

Dilemmes éthiques et logiques dans l'action. Réflexion à partir d'un projet de recherche clinique en Côte d'Ivoire

Isabelle Gobatto *, Françoise Lafaye **

De plus en plus, les questions d'éthique envahissent le débat public dans différents domaines, notamment celui de la santé. Mais cette notion d'éthique reste ambiguë et ne recouvre pas la même réalité pour tous. Communément, elle est incarnée dans des principes généraux formulés dans les déclarations de Nuremberg (1947), Helsinki (1964), Hongkong (1989) et celle révisée d'Édimbourg (2000). Bien que sujets à débat¹ [Chevassus-au-Louis, 2001; Dodier, Barbot, 2000; Pignarre, 2003], ces grands principes orientent la conception de toute recherche clinique, au Nord comme au Sud. Dans cette conception, l'éthique est conçue comme un cadre figé, à prétention universelle.

Par contre, elle peut être abordée comme un phénomène dynamique et complexe. Cette autre conception se fonde dans des interrogations où le bien et le mal se côtoient, où l'individuel et le collectif parfois s'opposent, où les réponses dans l'action ne peuvent se réduire aux grands principes communément admis et laissent place à la subjectivité des acteurs. Les acteurs vont se confronter à des dilemmes dont il leur faut sortir pour agir. En effet, c'est dans la confrontation au réel que naissent ces dilemmes qui offrent aux acteurs plusieurs alternatives qui sont, chacune en soi, des positions éthiques possibles et leurs choix discutables. Pour trancher, ces acteurs vont mobiliser des logiques d'action qui leur sont propres. Ces logiques sont issues de raisonnements faits dans et pour l'action, qui l'orientent, car chacune édicte ses priorités.

Dans cet article, nous partons d'un projet particulier : une cohorte thérapeutique visant à mesurer l'efficacité d'un protocole de réduction de la transmission²

* Maître de conférences en anthropologie à l'université Victor-Segalen Bordeaux-2. Chercheur au laboratoire Sociétés, Santé, Développement, UMR 5036 CNRS, Bordeaux.

** Docteur en anthropologie, chercheur associé au laboratoire Sociétés, Santé, Développement, UMR 5036 CNRS, Bordeaux.

1 Le bien-être du sujet qui prévaut sur les besoins de la science et le « consentement libre et éclairé du sujet » sont deux piliers censés garantir l'absence de préjudice dans toute recherche sur les êtres humains. Le débat porte actuellement sur l'universalisme des principes au Nord comme au Sud.

2 Le projet de recherche Ditrane Plus (1999-en cours) se subdivise en :

- *Ditrane Plus1* : son objectif est d'évaluer l'efficacité d'une combinaison thérapeutique de zidovudine et névirapine administrée en péripartum à la femme enceinte et au nouveau-né dans la réduction de la (.../...)

mère-enfant (TME) du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire). Nous nous proposons, non pas d'en faire une analyse critique, mais de soulever des questions de portée générale sur l'éthique dans les projets de recherche.

Comme tout projet de recherche biomédicale³, Ditrane Plus est né de concepteurs⁴, ici des membres d'une unité Inserm, qui lui ont donné corps dans le cadre éthique général. Puis, le projet a été soumis à un promoteur⁵ pour financement, l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida), qui promeut des principes éthiques repris des déclarations internationales qu'ils s'approprient. La charte de l'ANRS⁶ [ANRS, 2002] constitue alors un deuxième niveau de garantie éthique. Un troisième est la soumission du projet à un comité national d'éthique qui codifie la manière dont ces grands principes vont être mis en œuvre pratiquement. En Côte d'Ivoire, ce niveau réunit chercheurs et autorités locales. Enfin, un comité de vigilance propre à Ditrane Plus supervise les règles éthiques durant le déroulement du projet et représente un quatrième niveau de garantie.

Cependant, si les grands principes éthiques se suffisent à eux-mêmes en tant que principes théoriques, ils apparaissent insuffisants au moment où une recherche doit être traduite dans le protocole⁷, les procédures⁸, puis les pratiques. En effet, de la théorie des grands principes aux situations concrètes, il existe une gradation dans les préconisations pour agir. Le protocole, s'il oriente l'action, n'en prévoit toujours pas tous les aspects. De la même manière, les procédures encadrent les actions attendues en les standardisant mais n'organisent pas totalement le quotidien d'un projet. Un projet de recherche clinique n'est donc jamais l'application stricte d'un protocole et de procédures éminemment pensés et codifiés dans leurs différents aspects.

D'un point de vue anthropologique, un projet de recherche clinique, c'est donc de l'action dans des situations concrètes. Des logiques multiples le parcourent et en sont constitutives. Elles coexistent en permanence et peuvent s'appuyer les unes sur les autres ou s'exclure. Un projet de recherche, ce sont aussi des acteurs,

(.../...) transmission mère-enfant du VIH1 estimée à l'âge de 2 mois, par rapport à un régime court de zidovudine en monothérapie.

– *Ditrane Plus2*: son objectif est d'évaluer l'efficacité de la proposition systématique d'un paquet d'interventions post-partum aux femmes infectées par le VIH, ayant bénéficié d'une intervention périnatale dans le cadre de Ditrane Plus1. Il associe une intervention nutritionnelle (supplémentation pédiatrique en vitamines A et proposition de deux alternatives à l'allaitement maternel prolongé: allaitement artificiel exclusif depuis la naissance ou arrêt précoce de l'allaitement maternel exclusif à partir de 3 mois) pour l'ensemble des enfants exposés au VIH et une prophylaxie médicamenteuse par le cotrimoxazole pour tous les enfants jusqu'au moment de la connaissance de leur statut sérologique puis seulement pour les enfants infectés.

3 Un projet de recherche clinique peut revêtir plusieurs formes, parmi lesquelles l'essai thérapeutique avec bras placebo dont l'objectif est de mesurer l'efficacité d'un traitement en le comparant à un groupe témoin. Nous ne traiterons pas ici des problèmes éthiques soulevés par cette approche méthodologique, qui ont déjà fait l'objet d'écrits [par exemple, Msellati, 1999 : 257-263].

4 Un concepteur est défini comme « la ou les personnes physiques qui dirigent et surveillent la réalisation de la recherche » [*ibidem*].

5 Défini comme « la personne physique ou morale qui prend l'initiative d'une recherche biomédicale sur l'être humain ». Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988, modifiée par les lois n° 90-86 du 23 janvier 1990, n° 91-73 du 18 janvier 1991 et n° 94-630 du 25 juillet 1994, art. L. n° 1121-1 du Code de la santé publique.

6 Tous les promoteurs n'ont pas formalisé leur propre approche éthique.

7 Par protocole, nous entendons la traduction pratique de la problématique de recherche.

8 Par procédure, nous entendons la déclinaison opérationnelle du protocole (par exemple, les algorithmes cliniques pour les médecins).

situés à différents niveaux d'intervention (de la conception au fonctionnement). Ces acteurs (le promoteur, les concepteurs, les coordinateurs, les professionnels de santé sur le terrain et enfin les patientes) s'accordent implicitement sur les différents types de préconisation et y adhèrent de fait. Par contre, dans l'action apparaissent des nuances et des distorsions dans leur interprétation. Car les acteurs vont devoir faire un choix entre différentes positions, qui ont des conséquences éthiques, lorsqu'ils se trouvent face à un dilemme.

La recherche, que nous menons actuellement à Abidjan, a trait aux manières dont les conceptions professionnelles de ces soignants interviennent dans l'élaboration des décisions thérapeutiques qui vont donner lieu à des prises en charge spécifiques en matière de transmission mère-enfant du VIH⁹. Pour ce faire, nous enquêtons dans différents types de structures de soins, qui vont du public au privé, de celle spécialisée en PTME à celle étrangère à cette problématique.

En juillet et août 2002, nous avons réalisé un premier terrain¹⁰ sur un des sites de Ditrane Plus. Ce site est installé dans une structure sanitaire de premier recours: une formation sanitaire urbaine à base communautaire (FSUcom), dans une commune populaire d'Abidjan. Les concepteurs de cette recherche l'ont choisi en raison de sa forte fréquentation de femmes enceintes venant en consultation prénatale (CPN) – ce qui facilite le recrutement de la cohorte du projet –, de sa localisation centrale dans la commune – ce qui permet un accès facilité – et de l'existence en son sein d'un terrain disponible pour la construction du site.

Le bâtiment consacré à ce projet, terminé en 2001, se présente comme un espace différencié, aux caractéristiques matérielles particulières où sont assurés, à la charnière spatiale avec la FSUcom, le dépistage VIH pour toutes les femmes enceintes, l'annonce des résultats sérologiques, puis une proposition d'inclusion dans la cohorte dans le cas d'une séropositivité. À l'intérieur de ce bâtiment, sont proposés les suivis médical, biologique, diététique de la mère et de l'enfant, durant deux ans. Les moyens humains et matériels disponibles sur ce site en font une exception au regard de la FSUcom – structure qui, jusque-là, ne proposait aucune action de prévention de la TME¹¹.

Pratiquement, outre une proposition systématique de dépistage, un suivi médical de deux ans pour elles et leurs enfants, des conseils nutritionnels et de contraception, le remboursement de leurs frais de transport lors des visites liées au protocole, le financement de leur accouchement et des frais pharmaceutiques et d'hospitalisation, ces femmes bénéficient d'un traitement d'ARV dit « altruiste » qui vise essentiellement à prévenir la TME. Le fait de réduire les risques de

9 « Professionnels de santé, VIH et femmes enceintes. Conceptions professionnelles et processus de prise en charge thérapeutique face à la réduction de la transmission mère-enfant (TME) du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire) », financée par ECS/Sidaction de 2002 à 2004.

10 Nous avons également soumis notre recherche au Comité national d'éthique ivoirien, bien que les principes éthiques dans le champ de la santé soient constitutifs de toute démarche anthropologique. Anonymat, adhésion et respect du sujet en sont les exigences *a minima*.

11 En Côte d'Ivoire, le nombre de structures accueillant un programme PTME ou disposant de personnel formé qui assurerait une activité intégrée est relativement faible si l'on considère le nombre de femmes prises en charge. Cette appréciation est inversée si l'on considère les autres pays de la sous-région.

transmission du VIH à l'enfant et de ne pas proposer un traitement pour la mère¹² a des conséquences éthiques évidentes qui ont déjà été discutées¹³.

Localement, sur ce projet, interviennent des coordinateurs qui ont pour missions d'assurer la liaison entre le Nord et le Sud, d'inscrire le projet dans le système de santé national et de superviser son fonctionnement. Du personnel médical, paramédical¹⁴ et administratif le met en œuvre autour des couples mère-enfant. L'unique collaboration qu'ils ont avec la structure de soins est assurée par les sages-femmes de la FSU qui orientent systématiquement les femmes enceintes sur le projet.

Ces différents acteurs ont à combiner plusieurs logiques (biomédicale, de recherche, de production de données chiffrées¹⁵ constituant l'épine dorsale du protocole, de projet, culturelle, économique, professionnelle, personnelle) qui sont parfois conciliables mais, à d'autres moments, peu compatibles dans l'action. Ces logiques sont le moyen qui leur permet de prendre position dans les dilemmes éthiques et de résoudre les paradoxes qui leur sont inhérents. Elles sont visibles à des moments particuliers du projet ou au travers d'éléments prévus dans le protocole mais qui posent problème.

Logiques et événements sur le projet

C'est dans l'action que se révèlent le plus souvent et le plus explicitement les logiques mises en œuvre. Elle dévoile alors l'approximation du consensus initial qui organisait jusque-là le projet et les dilemmes éthiques auxquels se heurtent les acteurs. Différents événements ont ponctué la période de notre présence sur le site de cette recherche, au moment où une décision a réorienté le projet ou quand un cas particulier a posé un problème aux acteurs. Nous utiliserons ces ruptures dans une pratique codifiée ou stabilisée comme révélateurs des ajustements éthiques effectués par les acteurs dans l'action.

Le premier événement a trait à l'interruption de la distribution gratuite de lait artificiel à neuf mois au lieu des douze proposés initialement; le second renvoie aux critères d'éligibilité au projet.

12 Par contre, le protocole prévoit d'orienter celles-ci vers des programmes disponibles en Côte d'Ivoire. Or, l'accès à des traitements à des prix « abordables » est interrompu pour de nouveaux patients depuis octobre 2001.

13 Notamment à Durban lors de la XIII^e conférence internationale sur le sida. Les concepteurs se sont trouvés devant un dilemme qu'ils résolvent en avançant que leur démarche de recherche permet d'intervenir sur la réduction de la TME du VIH dans un pays peu investi en la matière compte tenu des besoins existants. De leur côté, leurs détracteurs avancent que ces demi-mesures ne valent que pour l'Afrique.

14 Ces professionnels de terrain se subdivisent en personnel administratif, infirmières, sages-femmes, laborantins, assistants en pharmacie, assistantes sociales, psychologues, et leurs aides. Dans le fonctionnement quotidien du projet, une dichotomie plus « pratique » est fréquemment instaurée entre les médecins et les « conseillères », catégorie regroupant « les personnes qui conseillent », quel que soit leur métier, autour du dépistage, de la diététique et de la contraception. C'est cette conception générique que nous utiliserons dans le corps du texte de manière à préserver l'anonymat des personnes citées.

15 Le protocole prévoit de décrire, chez l'enfant, les probabilités de survenue de cas de transmission du VIH, péri et post-partum, de malnutrition aiguë et chronique, de diarrhées et d'infections respiratoires sévères, d'hospitalisations et de décès dans la cohorte. Chez les mères, seront décrites la probabilité de survenue d'une grossesse ultérieure dans un délai de deux ans, les modalités d'allaitement et de sevrage, l'acceptabilité de l'intervention, du complément nutritionnel et de la contraception post-natale.

La distribution gratuite de lait jusqu'aux neuf mois de l'enfant

Les modes d'allaitement constituent les outils privilégiés pour réduire la transmission post-partum du VIH malgré le fait qu'ils posent des problèmes dans leur mise en œuvre [Desclaux, Taverne, 2000]. Le protocole de Ditrane Plus suggère deux propositions aux femmes et en considère une troisième. Soit un allaitement artificiel exclusif, qui s'oppose à des normes culturelles favorisant l'allaitement maternel et suppose des conditions matérielles de vie facilitées, soit un allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce, tout d'abord prévu à trois mois puis modulé en fonction des difficultés rencontrées par les femmes, soit enfin une solution mesurée mais non maîtrisée par les concepteurs, qui consiste à alimenter l'enfant selon les possibilités de la mère. Ce dernier mode d'alimentation n'est pas censé réduire la transmission, mais constitue une troisième cohorte de femmes qui se réapproprient les suggestions sans que les concepteurs puissent agir sur ces écarts aux recommandations.

Dans la première proposition, le matériel de préparation des biberons (biberons, casseroles, thermos, goupillons) est fourni à la mère gratuitement, ainsi que le lait. Dans la deuxième, c'est à partir du sevrage que sont fournis un gobelet, deux biberons pour mesurer les doses de lait et du lait. Or, durant notre travail de terrain, une décision fut prise et appliquée sur le site: le lait ne serait plus distribué jusqu'aux douze mois de l'enfant, mais jusqu'à ses neuf mois. Ce changement dans les modalités de distribution du lait a montré la place particulière qu'occupe cet élément du projet.

En effet, le lait artificiel est un élément central à multiples facettes, lesquelles lui confèrent un statut ambigu. C'est tout d'abord un élément du protocole retenu pour ses vertus « thérapeutiques » dans la lutte contre la TME. C'est aussi un élément nutritionnel qui, paradoxalement, dans un contexte économique défavorable, devient objet de risque compte tenu des pathologies qui peuvent y être associées. Enfin, il a acquis, au fil du fonctionnement du projet, un rôle capital dans les relations que les soignants instaurent avec les femmes. L'évaluant à partir de leur expérience, les professionnels y voient parfois la principale, voire l'unique motivation des femmes à l'inclusion. Ils utilisent alors l'importance attribuée au lait comme moyen de contrôle de la totalité du protocole. La distribution régulière du lait permet d'assurer un suivi des autres éléments du protocole, comme le respect de certaines visites qui y sont liées. Les acteurs retiennent l'une ou/et l'autre de ces facettes en fonction de la position qu'ils occupent au sein du projet.

L'historique de cette décision nous a été diversement exposé. Cependant, les principales étapes semblent les suivantes. Dans les premiers temps de la mise en place du projet, il a été envisagé, par les concepteurs, de fournir le lait jusqu'aux trois mois de l'enfant. Puis, un consensus s'est établi pour le fournir jusqu'à ses six mois. Pour les professionnels de terrain, cette durée pouvait mettre en péril « l'acceptabilité sociale » de l'alternative à l'allaitement maternel. Après discussions, aucune décision ne semble avoir été prise de façon tranchée à cette période. Lorsque l'acceptabilité de l'allaitement artificiel s'est avérée plus forte que prévue, après plus d'une année de fonctionnement, les concepteurs ont pris conscience que le lait était distribué jusqu'à douze mois. Durant un comité de

pilotage, cette question a été rediscutée parmi les décideurs en matière d'allaitement. L'un était favorable à une distribution jusqu'aux six mois de l'enfant, un autre la souhaitait jusqu'à ses douze mois. Il semblerait que « la poire ait été coupée en deux », aboutissant ainsi à une distribution gratuite jusqu'à neuf mois.

Différentes logiques ont été mobilisées pour asseoir les prises de position de chacun. A *minima*, les professionnels s'accordent sur la place centrale qu'occupe le lait dans le projet, mais ils ne mobilisent pas les mêmes logiques pour appréhender cette décision et aboutissent à des prises de position différentes. Les concepteurs souhaitent donner à cet élément du protocole une dimension thérapeutique et, même s'ils se prononcent pour une distribution jusqu'à six mois, ils seraient plutôt favorables à une modulation au cas par cas, en fonction de la réussite de la diversification alimentaire et des moyens financiers de la famille. Dans une perspective de santé publique, la prolongation de la durée de distribution du lait allonge, selon eux, la possibilité d'introduire une mixité alimentaire préjudiciable pour la TME dans le cas où l'allaitement maternel a été choisi. Enfin, cette distribution prolongée mettrait les femmes dans une situation d'exception.

Pour les coordinateurs, le lait est envisagé comme le lieu où se jouent des aspects cliniques et des aspects sociaux, donc un objet très compliqué à manipuler, très risqué pour les femmes et très délicat pour les concepteurs. Un coordinateur se déclare favorable lui aussi à une adaptation au cas par cas, mais il rappelle surtout l'obligation de respecter ses engagements et de n'appliquer la nouvelle mesure qu'aux femmes prêtes à être incluses.

Dans la hiérarchie du projet, plus on se rapproche du terrain, plus les professionnels (de terrain ou coordinateurs) sont originaires de Côte d'Ivoire ou d'un pays d'Afrique de l'Ouest. Cette connaissance des conditions de vie des femmes influe sur leur prise de décision et leur prise en compte de cette dimension matérielle. C'est ainsi que les conseillères qui ont des relations quotidiennes avec les femmes s'affirment défavorables à cette réorientation du projet qu'elles ont à répercuter auprès des mères surprises, qui s'y opposent. Elles appréhendent cette décision comme une rupture de contrat – l'un d'entre eux allant jusqu'à la situer dans des rapports de domination Nord/Sud –, motivée non pas par des raisons scientifiques, mais économiques, c'est-à-dire une volonté de réduire les coûts du projet. Considérée comme non discutée, cette modification des procédures leur a rappelé la place qu'elles occupent dans la hiérarchie du projet. Pour elles, la principale conséquence de cette réduction risque d'être la malnutrition. Dans ce contexte, certaines adoptent même des comportements d'agressivité envers les mères revendicatrices, s'écartant alors du modèle relationnel qu'elles prônent, celui de la compréhension. Dans leurs prises de positions, ces professionnels de terrain se réfèrent à une logique professionnelle : ils sont conscients d'exercer dans de meilleures conditions que celles offertes habituellement par le système de santé ivoirien. Mais ils en appellent aussi à une expérience personnelle puisque ce problème les confronte à des conditions matérielles qui leur sont proches, même si eux-mêmes les éprouvent de manière plus distanciée. En effet, depuis quelques années, la crise économique touche de plein fouet les populations en Côte d'Ivoire. Et si les professionnels du projet disposent d'un emploi, ils n'en sont pas moins touchés, comme leur entourage, dans leurs conditions de vie.

En dernière instance, ce sont ces professionnels de terrain qui vont redonner un sens à l'engagement initial, en distribuant, au cas par cas et de manière informelle, du lait à ces femmes. Un coordinateur demandera à ce que cette nouvelle modalité ne prenne effet que pour les femmes nouvellement incluses.

Les critères d'éligibilité

Le protocole définit des critères d'éligibilité concernant les femmes enceintes pouvant être incluses dans Ditrane Plus¹⁶. Cependant, ces critères sont assouplis en situation. Les professionnels disposent d'une marge de manœuvre dans l'interprétation, l'utilisation et l'application de ces critères d'éligibilité. Par exemple, l'évaluation des femmes *a priori* compliantes au protocole est laissée à l'appréciation de chacun, et ce critère est très peu mobilisé pour l'inclusion. Nous retiendrons trois de ces critères, que les professionnels mobilisent quotidiennement et qui sont essentiels au fonctionnement du projet: « être âgé de plus de 18 ans », « l'obligation de résidence » et « être en âge gestationnel de 36 semaines ou plus d'aménorrhée ».

Le premier partage les acteurs en deux populations. Parmi ceux qui sont plus proches de la conception du projet, et donc du protocole, une dichotomie est établie entre critères de dépistage et ceux d'inclusion. Cela les conduit à développer un dépistage systématique des femmes enceintes dans le projet, s'inscrivant ainsi dans une logique de santé publique plus globale. Malgré l'impossibilité d'inclure une mineure, ils mettent en avant l'obligation de les dépister. Sachant que la FSUcom qui abrite le projet ne propose pas le test, les mineures séropositives devraient ensuite être orientées vers des projets opérationnels.

En situation, la mise en œuvre peut s'écarter de ces positions. En effet, les femmes sont orientées vers le local de dépistage par les sages-femmes de la FSUcom qui effectuent un prétri en fonction des critères du projet. Les conseillères proposent le test de dépistage aux femmes majeures; le critère « âge » est l'une des premières vérifications qu'elles réalisent. Ainsi, une jeune fille de moins de 18 ans a dû revenir avec sa mère le lendemain de sa rencontre avec la conseillère, pour que son âge, habituellement inscrit sur le carnet de maternité, soit connu avec précision. Au vu d'un papier officiel, il s'est révélé qu'elle était mineure. Le test ne lui a pas été proposé¹⁷. Dans ce cas, les professionnels de

16 Critères d'éligibilité: infection à VIH-1 ou VIH 1+2 dont le diagnostic sérologique est confirmé sur deux prélèvements; femmes ayant bénéficié d'un conseil prétest et post-test et ayant pris connaissance de leur statut sérologique; femmes âgées de 18 ans ou plus le jour de l'inclusion; grossesse évolutive d'âge gestationnel de 36 semaines ou plus d'aménorrhée; taux d'hémoglobine supérieur ou égal à 7 g/dl dans le mois qui précède l'inclusion; résidence permanente dans un périmètre autour du centre où se déroule le projet, tel que le suivi est envisageable selon le protocole – les différentes visites prévues pour les enfants dans le protocole sont: J2, S1, S2, S3, S4, S6, M2, etc. (J = jour; S = semaine; M = mois, à partir de la naissance de l'enfant); absence de contre-indication à l'un ou l'autre des traitements; obtention d'un consentement éclairé; femmes *a priori* compliantes au protocole.

17 En matière de dépistage des mineures, en Côte d'Ivoire, l'accord des parents semble être laissé à l'appréciation des soignants dans les autres programmes. Dans ces derniers, les personnels évaluent la « maturité » de la patiente pour lui proposer le test. Ils peuvent parfois convoquer un parent. Dans ce cas, la confidentialité liée aux résultats n'est pas respectée.

terrain se placent dans une logique de projet et donc de recherche. Travaillant, pour la plupart, antérieurement dans le secteur public, ils connaissent les carences du système de santé ivoirien en matière de prise en charge. Ils préfèrent donc se replier sur le projet qui, selon eux, propose de bonnes conditions de soins. Du côté des femmes (et donc les mineures), il semble peu probable qu'elles adoptent une démarche volontariste pour se faire dépister concernant un risque qu'elles ignorent (aucune IEC n'est organisée dans la structure pour sensibiliser à la TME).

Le deuxième critère est « la résidence permanente dans un périmètre autour du centre où se déroule le projet tel que le suivi est envisageable selon le protocole ». Il illustre la manière dont la contrainte d'inclusion, centrale pour tous, agit sur les professionnels. Par exemple, les conseillères font de ce critère un préalable à toute proposition de test, qui s'incarne dans deux questions : « Où tu habites ? » et « Où tu vas accoucher ? ». Deux questions subsidiaires sont également posées : « Tu ne voyages pas ? », « Tu ne retournes pas au village ? ». Dans la décision de proposer ou non le test de dépistage, elles sont en tension entre la nécessité d'inclure des femmes – qui permet aussi de mesurer leur efficacité professionnelle – et celle de garantir le suivi du protocole par les femmes. C'est ainsi qu'elles adaptent ce critère en fonction de ce qu'elles anticipent des possibilités des femmes. Par exemple, une femme incluse habite à Bouaké. Elle s'est engagée à accoucher à Abidjan, à y séjourner deux mois après son accouchement, à honorer les visites du protocole et à prendre en charge ses frais de transports mensuels. Cependant, les occasions d'assouplir ce critère sont rares car elles supposent que les femmes non résidentes à Abidjan remplissent une série de conditions (disposer d'informations sur le programme, pouvoir être accueillie à Abidjan durant une période autour de l'accouchement, assurer les frais de transport). Là encore, les conseillères privilégient la logique de projet et veillent à ce que le suivi puisse être respecté.

Concernant la mise en œuvre du troisième critère : l'âge gestationnel des femmes à inclure, un incident montre comment le souci du destin individuel d'une femme peut s'inscrire dans la conception professionnelle d'une conseillère et cohabiter difficilement avec la logique de recherche. Cette conseillère a proposé le test de dépistage à une femme enceinte de 39 semaines, qui a accouché le lendemain, avant que l'annonce de sa séropositivité puisse lui être faite. La totalité du traitement n'a donc pu lui être donnée – seule une dose de charge de névirapine lui a été remise pour son accouchement – et l'offre de solution avancée lors de la proposition du test n'a plus été possible. Cette situation a placé cette professionnelle face à un dilemme : tenir sa parole ou répondre aux exigences du protocole. En effet, dès cette rencontre, l'inclusion en cas de séropositivité dans le projet est toujours présentée à la femme enceinte sous son aspect le plus positif, comme un ensemble de bénéfices pour elle et son enfant. La simplification du message sur la prise en charge proposée aux femmes enceintes a une fonction pratique : elle facilite l'accord pour le dépistage, préalable nécessaire pour une inclusion ultérieure. Dans ce message délivré aux femmes par les conseillères, l'acceptation du test par la future mère a, pour contrepartie et sans condition, une prise en charge en cas de séropositivité. Le contenu de cette prise

en charge reste succinct ¹⁸ pour la femme tant que les résultats ne sont pas connus. Il n'en reste pas moins une entente : elle sera prise en charge avec son enfant si le résultat du test s'avérait positif. Et si l'administration d'ARV et les conseils diététiques constituent le cœur de la lutte contre la TME, les mères accordent une place tout aussi importante au suivi proposé. Ce que savent et admettent les professionnels de terrain.

Face au décalage entre le message délivré et une solution *a minima* offerte à cette femme, la conseillère a alors interpellé ses collègues en réunion hebdomadaire de service. Il s'agissait pour elle de trouver une solution conciliant les promesses faites à la mère, revenue après son accouchement pour être incluse dans la cohorte, et le caractère particulier de la situation. En effet, il a été impossible de lui proposer des alternatives à l'allaitement maternel et de lui présenter le traitement que mère et enfant devraient suivre – ce qui s'effectue durant la pré-inclusion. Aussi, cette femme sortait du cadre normalisé de l'inclusion. Un coordinateur, plus particulièrement chargé de la collecte des données et de la production de chiffres, se plaça d'emblée dans une stricte logique de projet et rappela l'impossibilité d'inclure cette femme. Il jugea cependant que la réaction de la conseillère, consistant à procurer à cette femme enceinte une dose de névirapine, était la bonne, clôturant par là la discussion. Un autre, chargé localement de l'administration du projet, s'est interrogé sur la teneur du message délivré aux femmes, supposant une ambiguïté dans leur compréhension de cette prise en charge annoncée. Pour lui, cette situation relève d'un problème pratique de mise en place du projet et rend compte des difficultés dans lesquelles se trouvent les conseillères quand les situations sont aux frontières du protocole. Il a d'ailleurs formulé deux conseils à délivrer à cette mère : sevrer rapidement l'enfant, faire un test de dépistage du VIH dans ses premiers mois de vie – sans illusion sur la possibilité de financer ce test – tout en restant ferme sur la non-inclusion. Sensible au destin individuel dévoilé par ce cas, il proposera, lors d'une conversation informelle, d'autres conseils à délivrer à cette femme, comme ne pas se purger pour ne pas augmenter les risques de diarrhée. Il laissera pourtant de côté une dimension centrale du problème, celle de faire cohabiter la logique de projet, la contrainte d'inclure et les logiques économiques, culturelles auxquelles se heurtent les femmes et que les professionnels prendront ou pas en compte. Cette situation illustre une nouvelle fois les dilemmes éthiques auxquels ont à faire face les équipes de recherche.

Les prises de position des différents acteurs sont le fruit de logiques. Ces logiques sont d'autant plus visibles quand des événements explorent les frontières du protocole et amènent à prendre une décision. Mais elles sont également mobilisées durant le fonctionnement du projet.

18 Il se résume le plus souvent par : « On va te prendre en charge. » Très exceptionnellement, la conseillère est plus prolixe et précise : « Actuellement, il y a des médicaments qu'on peut donner aux femmes pour qu'elles ne contaminent pas l'enfant. Mais on ne peut pas le donner à tout le monde. C'est pour ça qu'on propose le test du sida. Tu vas le faire ? »

Modes de fonctionnement des logiques dans l'action

Pour permettre au projet de fonctionner au quotidien et de manière pratique, les acteurs vont mettre en œuvre ces logiques, qui interviennent comme des orientations à l'action. Ces logiques s'insèrent dans le cadre éthique et sont mobilisées dans des situations concrètes. Nous envisagerons maintenant les manières dont elles fonctionnent et, par là, interroger l'éthique.

Une logique particulière n'est pas l'apanage d'une catégorie de professionnels, bien qu'elle s'inscrive de façon plus centrale dans les prérogatives de telle ou telle catégorie d'acteurs. Par exemple, si la logique de recherche structure la mission principale des concepteurs, elle n'est pas absente des préoccupations des professionnels de terrain. Ainsi, l'un d'entre eux, dont une proche est incluse dans la cohorte, considère, dans une vision cumulative de la science, que la réussite scientifique de ce projet est essentielle car elle permet de progresser vers un traitement curatif. Par ailleurs, cette logique particulière peut être partagée par des acteurs pour une situation donnée. Par contre, dans une autre situation, leurs prises de positions peuvent diverger. Les acteurs hiérarchisent diversement les logiques dont ils disposent.

De même, si une logique peut être revendiquée par différentes catégories d'acteurs, elle ne recouvre pas pour autant une réalité semblable pour chacune d'entre elles. Ainsi, les professionnels invoquent la prise en compte des contraintes auxquelles se heurtent les mères, notamment le risque de répudiation. Ils se placent alors dans les logiques socio-économico-culturelles. Mais leurs prises de position en la matière montrent que les connaissances de ces réalités, les manières de les considérer puis de les traduire dans le projet relèvent de constructions différentes dans lesquelles interviennent des éléments comme la proximité au terrain, la position occupée dans le projet, les expériences transposées, la conception de l'Afrique. Cette logique partagée devient alors uniquement emblématique. Derrière une évocation commune se cache une diversité de significations et de prises de position. Tous les professionnels sont sensibles au problème de l'implication du partenaire et lui attribuent un rôle de facilitateur dans la prise en charge s'il est informé. Ils savent à quel risque les femmes s'exposent en révélant leur statut sérologique à leur mari. Par contre, l'arbitrage coûts/avantages qu'ils effectuent les amène à des prises de position modulées. Pour un concepteur, la nécessité d'associer le partenaire à la prise en charge de sa compagne est née d'une expérience précédente en Afrique centrale où son information avait permis de diminuer le rejet social d'une préconisation comme l'allaitement artificiel. Pour un coordinateur, chargé de la production de données, l'adhésion du partenaire rend le suivi plus facile. Quant aux professionnels de terrain, ils instrumentalisent parfois ce partenaire et prônent l'information au sein du couple, tout en étant conscients des conséquences de leur position. L'un d'entre eux soulignera qu'« on ne fait pas d'omelette sans casser des œufs ». Enfin, certains autres adoptent des positions moins tranchées et s'interrogent sur cette orientation du projet. Cet exemple souligne comment certains espaces sont laissés en dernière instance à l'appréciation de chacun. Si les procédures enjoignent à informer le partenaire, elles ne font que poser un dilemme aux professionnels de terrain. Quant à l'éthique générale, elle est, dans ce cas, d'un faible secours.

Par ailleurs, des disparités, au sein d'une même catégorie d'acteurs, existent dans les conceptions qu'ils ont de certains éléments centraux du protocole, fortement encadrés par l'éthique. Ainsi, les concepteurs ne partagent pas les mêmes conceptions de la confidentialité attachée au VIH, dont ils ne remettent pas en cause la nécessité. L'un regrette le statut d'exception qui entoure le VIH en la matière, tandis qu'un autre le voit à terme comme un possible outil de santé publique dans la mesure où il pourrait servir de moteur à une généralisation de la confidentialité dans les pratiques de soins. De la même manière, tous s'entendent sur la nécessité d'informer les patients inclus dans un essai clinique ou qui participent à une recherche, sur ce à quoi ils s'engagent, s'ils acceptent. Cependant, le consentement éclairé est diversement perçu par les professionnels. Certains n'interrogent pas sa signification et ses conditions de mise en œuvre et n'y voient qu'une étape du protocole. D'autres y voient un élément favorisant l'acceptation d'une autorisation de recherche ou un moyen de respecter le protocole, tout en émettant des doutes sur l'efficacité de ce procédé d'information auprès de patients parfois illettrés ou ne maîtrisant pas la langue dans laquelle le consentement est rédigé.

Enfin, les logiques retenues le sont en fonction des positions occupées par les acteurs dans le projet, mais se fondent aussi dans les expériences qu'ils ont des différents projets auxquels ils ont participé. Ainsi, toujours à propos de la confidentialité attachée au VIH, certains professionnels de terrain se prononceront timidement pour un assouplissement de ce principe, compte tenu des situations particulières qu'ils rencontrent quotidiennement sur le projet. Ils se diront alors favorables à une extension de la confidentialité à l'intérieur du couple. Ils se situent dans ce que Laurent Vidal [2001 : 11] nomme le « dilemme éthique fondamental », c'est-à-dire qu'ils oscillent entre l'intérêt de la malade et celui de son partenaire, entre une vision immédiate de leur rôle, fondée sur une relation de face-à-face, et une vision plus étendue, fondée sur la nécessité de résoudre le problème du VIH à une échelle nationale.

Si les principes éthiques généraux encadrent toute recherche sur le vivant, ils ne suffisent donc pas à rendre compte de la manière dont un projet sera mis en œuvre dans un contexte précis. Ce sont les différentes logiques mobilisées par les acteurs qui expliquent leurs modes d'action au quotidien et leurs choix éthiques. Les niveaux d'intervention de chaque catégorie d'acteur dans le projet sont importants dans le poids des décisions qu'ils prennent dans le projet, mais ils ne sont pas la seule variable explicative des choix effectués pour agir. Chaque acteur, mû par une conception tant du projet que des éléments qui le composent, peut ainsi utiliser les marges de manœuvre laissées par le protocole pour accomplir ses activités quotidiennes. Ces conceptions doivent aussi être étudiées, en relation avec la dynamique des logiques mises en œuvre.

Logiques et conceptions générales du projet et de ses éléments

Les différents acteurs n'ont pas la même conception globale du projet et n'entretiennent pas avec lui les mêmes rapports, ce qui a des conséquences sur leurs manières de le mettre en œuvre. Ainsi, si tous admettent que le projet a pour objectif principal de réduire la TME, ils n'en font pas la même présentation et

n'en privilégient pas toujours le même aspect. Ils se l'approprient individuellement en fonction de ce qu'ils sont ou voudraient être, et considèrent qu'ils travaillent plus particulièrement à la prise en charge des femmes, ou des enfants, ou plutôt dans le domaine du VIH ou de la gynécologie. Cet objectif revisité motive également leur avenir professionnel. Par exemple, un médecin présente sa participation au projet comme étant principalement la prise en charge de femmes et souhaiterait faire une spécialisation en gynécologie pour ouvrir un cabinet privé.

Le sida est devenu l'une de leurs préoccupations à partir d'un événement ou d'un emploi occupé. Le récit qu'ils font de leur itinéraire souligne la dimension conjoncturelle de cet intérêt. C'est le cas de cette conseillère qui, jeune étudiante au début des années quatre-vingt-dix, fut interrogée par un journaliste au cours de sa formation initiale et se retrouva à la une d'un journal qui portait sur le sida. Néophyte en matière de VIH, elle fut, en raison de cet écrit, dans une position ambiguë par rapport à son entourage qui n'avait retenu que la photo et le terme de sida y étant associé. Entré brutalement dans sa vie, ce thème est alors devenu un centre d'intérêt. Pour mieux comprendre le VIH, elle choisit de faire un stage dans le service des maladies infectieuses du CHU de Treichville, qui reste à ce jour identifié comme prenant en charge les personnes touchées par la pandémie. Elle y travailla avec un médecin qui l'introduisit auprès du responsable local du projet précédant Ditrane Plus, qui concernait également la TME. Depuis 1995, elle travaille sur cette problématique. Autre exemple, ce médecin coordinateur que différentes missions pour des organismes humanitaires amenèrent à « croiser » la recherche sur un projet opérationnel. Parallèlement, à la fin des années quatre-vingt, elle effectua un stage de formation dans un service de maladies infectieuses en France, où elle rencontra un grand nombre de patients atteints par le VIH. L'absence de traitement possible en cette période, la jeunesse de la population concernée, la rapidité de la dégradation de ces malades impliquaient, de la part des soignants, un investissement personnel accru. Cela la conduira à développer de l'intérêt pour cette pathologie dont elle suivra les évolutions. Après plusieurs séjours en Afrique, son recrutement sur Ditrane Plus allia ces deux centres d'intérêt. Profitant d'opportunités professionnelles, ces acteurs ont fait d'une pathologie nouvelle mais peu abordée un point saillant de leur itinéraire. Cette « familiarité » acquise avec les problématiques liées au sida fait que certains piliers éthiques sont intériorisés et ont déjà été pratiqués.

Un grand nombre de professionnels ivoiriens du projet l'intègre peu à peu à leur environnement personnel, en se faisant dépister ou en dépistant des membres de leur famille. Ils utilisent les ressources matérielles du projet : accès facilité aux médicaments, conseils médicaux, apprentissage de technique de dépistage pour effectuer le test chez soi. En outre, certains fréquentent les ONG qui leur offrent des ressources tant logistiques – en termes d'informations sur la pandémie – que d'accès à moindre coût aux traitements antirétroviraux. Plusieurs ont orienté une femme de leur famille dans le projet. D'autres utilisent ces connaissances acquises pour faire de la prévention auprès de leur famille ou leurs amis. De ce fait, par exemple, leur fréquentation de femmes à l'apparence « ordinaire », bien que séropositives, et le fait que nombre de leurs parentes soient incluses dans des programmes, les a ralliés au bien-fondé de la confidentialité.

Plusieurs logiques coexistent en permanence et chaque acteur peut tour à tour mobiliser l'une ou l'autre dans la mise en œuvre qu'il effectue de certains éléments du protocole. Un professionnel peut à la fois accorder beaucoup d'importance à ces bénéfices secondaires engendrés par le projet mais, parallèlement, accorder une grande place à la logique de recherche, en modifiant par exemple, à son niveau d'intervention, l'esprit de la proposition et du rendu du test de dépistage pour en faciliter l'acceptation par les femmes enceintes.

Dans le même esprit, les mères incluses dans la cohorte ont à jongler avec les conséquences de plusieurs logiques, celles du projet (biomédicale, de recherche) et des logiques culturelles qui leur sont plus proches. Les premières leur permettent d'accéder aux bénéfices du projet, tandis que les secondes s'imposent spontanément quand elles concernent les pratiques ordinaires de prise en charge de l'enfant. Certaines scènes de repas allient ces multiples logiques. C'est une première femme nourrissant son enfant à la main, qui tourne autour de la cuillère plantée au milieu du plat, qui la gêne. Cette cuillère est conseillée aux mères dans une approche diététique, alors que la main apparaît à ces femmes comme l'instrument privilégié du nourrissage. C'est aussi une mère installée près de la porte du local où s'effectuent les activités de diététique¹⁹, qui partage son beignet avec son bébé. Il y a un écart entre les directives du protocole concernant la nourriture et ce que les femmes en comprennent. Pour les aspects non explicités de l'alimentation du nourrisson, les mères s'en tiennent à ce qu'elles ont l'habitude de voir ou de faire.

Ces différentes logiques ne sont pas toujours compatibles. Certains acteurs vont les cliver, tant dans leur discours que pour pouvoir agir. C'est ainsi que dans leurs prises de position, on retrouve séparément certains éléments qui ne peuvent être évoqués ensemble, faute de sens dans le rapprochement. Ils peuvent même s'opposer. Se plaçant dans une logique de santé publique, un coordinateur soulignait l'importance de la reproductibilité de l'expérience menée et, plus loin dans l'entretien, évoquant alors la logique de recherche, il abordait la nécessité de mesurer la pertinence de certaines combinaisons d'antirétroviraux pour réduire la TME, alors qu'il rappelle qu'un seul de ces médicaments n'est pas accessible pour la majorité de la population du pays.

*

En conclusion, nous dirons que si les questions éthiques mobilisent le débat public, les dilemmes qui se posent dans l'action et se situent au cœur d'un questionnement éthique sont en grande partie laissés à l'appréciation des acteurs. Pour les résoudre, ils mobilisent des logiques qui auront des conséquences éthiques directes sur les populations concernées. Peut-être conviendrait-il de cesser de se polariser sur une éthique conçue de façon distanciée et figée pour se concentrer sur

19 Ces activités concernent tous les aspects de la nourriture des enfants. Les mères y discutent, avec la diététicienne, leur choix d'allaitement, régulièrement contrôlé. On pincera, par exemple, le bout du sein des femmes qui disent ne pas allaiter pour vérifier qu'il n'en sort pas de lait. Elles y prévoient les modalités de l'arrêt précoce de l'allaitement maternel, apprennent à préparer des biberons, la première bouillie, à diversifier la nourriture après le sevrage. C'est aussi dans le local de diététique que peuvent se discuter, de façon informelle, des stratégies pour que les maris acceptent les modalités d'alimentation préconisées par le projet.

l'éthique en action, c'est-à-dire les dilemmes auxquels se heurtent les acteurs dans le fonctionnement du projet.

Enfin, cet article, structuré autour de l'analyse d'un projet biomédical, souligne une absence, celle des femmes, premières concernées par ce projet et par ses conséquences éthiques. Elles participent peu aux processus de décision sinon en perturbant ponctuellement le fonctionnement du projet. Si les grands principes éthiques se satisfont de parler au nom du bien de l'Autre souvent abstrait, l'analyse du fonctionnement concret d'un projet interpelle sur la place de cet Autre.

Toute démarche de recherche conduit à découper le réel de manière simplifiée. Ce constat nous amène à un regard réflexif sur notre propre analyse, qui accorde elle aussi une place minorée à ce type d'acteurs. Pour des raisons heuristiques, nous avons privilégié la voix des professionnels et « réduit » les femmes à de simples participantes à la décision médicale. Cette démarche participe à forger une représentation des acteurs et donc à légitimer cette absence. Une question reste donc en suspens : qu'en est-il de leur participation possible à ces dilemmes, et plus largement à leur possible intervention sur leur devenir ?

BIBLIOGRAPHIE

- ANRS [2002], *La Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement*, mai.
- CHEVASSUS-AU-LOUIS N. [2001], « La médecine a-t-elle trouvé ses cobayes ? », *La Recherche*, mai, 342 : 28-39.
- DESCLAUX A., TAVERNE B. (dir.) [2000], *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.
- DODIER N., BARBOT J. [2000], « Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida », *Revue française de sociologie*, 41 (1) : 79-118.
- GRUÉNAIS M.-E. [2001], « En Afrique, le sida réformateur ? », *Nature, Sciences, Sociétés*, 9 (4) : 9-17.
- MASSÉ R. [2000], « Les limites d'approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2) : 13-33.
- MARKS H. [1999], *La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond (VO, 1997).
- MSELLATI P. [1999], « Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH », in C. Becker et alii, *Vivre et Penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala-Codesria : 257-263.
- PIGNARRE P. [2003], *Le Grand Secret de l'industrie pharmaceutique*, Paris, La Découverte.
- VIDAL L. [2001], « Le sujet de l'observance. Exemple de mise sous traitement antirétroviral dans le cadre d'un projet pilote (Côte d'Ivoire) », *Les Professionnels de santé*, Shadye (IRD/EHESS/CNRS), bulletin 2, juin : 165-174.
- VIDAL L. [2001], « De l'universalisme au relativisme en éthique : inévitables échanges. L'exemple du sida », *Ethnologies comparées* (en ligne) (<http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>).