

INCERTITUDES ETHNOGRAPHIQUES A PROPOS D'UNE RECHERCHE SUR LE SIDA¹

Marc-Éric Gruénais²

Il est aujourd'hui devenu un lieu commun d'affirmer que le sida est un révélateur, des politiques de santé, de l'impuissance médicale, du dysfonctionnement des systèmes de soins, des valeurs et pratiques de certains groupes, etc., et qu'il bouscule toutes les certitudes. Pour les pays en développement, étant donné l'ampleur de l'épidémie, l'absence de surveillance épidémiologique fiable, la quasi-inexistence de dispositifs de prise en charge des malades, les doutes devraient être exacerbés. En fait, le sida confronte l'ethnologue à une remise en cause profonde et qui l'amènera parfois, au risque de dévier d'une perspective anthropologique habituelle, d'être plus soucieux de règles déontologiques que certains médecins.

1. Un objet anthropologique pas comme les autres ?

J'ai choisi à dessein le terme "ethnologue" car les questions éthiques et déontologiques se posent surtout lors de la phase de recueil des données ; ici, le "regard éloigné" du chercheur menant des entretiens sur le terrain par exemple sur un culte, sur les représentations de la maladie, ou sur tout autre objet "classique" de la discipline, et qui autorise un certain "confort ethnologique", pour reprendre une expression utilisée par J.P. Dozon, est difficile à maintenir. Les questions sur le choix des interlocuteurs ne se posent pas seulement en vue d'obtenir la meilleure information en fonction des objectifs de la recherche, mais aussi (et surtout) par rapport à ce que le chercheur s'autorise à faire. Tout travail sur le sida conduit à ré-interroger les conditions de l'enquête ethnologique³.

Une des raisons de l'inconfort ethnologique tient sans doute en partie au fait que constituer le sida en objet anthropologique va à l'encontre d'un des principes élémentaires de l'enquête ethnologique. Comme l'écrivent A. Le Palec et Tiéman Diarra, "quand l'anthropologue enquête sur le sida, il est dans une situation peu habituelle. Il pose des

¹ A paraître dans le Journal des anthropologues.

² ORSTOM, Département Santé, UR "Sociétés, populations, santé"

³ Bien évidemment, le "confort ethnologique", quel que soit le sujet, peut toujours être perturbé dans certaines situations (par exemple, lorsque, enquêtant sur un conflit, et alors que l'on s'efforce d'entendre l'ensemble des parties, l'une d'entre elles vous somme de prendre position), mais dans le cas du sida, l'inconfort est permanent : enquêter sur le sida, c'est toujours, au bout du compte, évoquer la mort d'un individu due à une "maladie honteuse".

questions sur une maladie dont la dénomination et la signification renvoient à sa culture"¹. Le point d'entrée dans la recherche n'est pas ici une catégorie vernaculaire, mais une catégorie occidentale, et pas n'importe laquelle : elle se fonde sur un savoir scientifique, et véhicule un corpus de connaissances (sur la transmission, sur l'origine de la maladie, sur ces conséquences, etc.) qui vient souvent infirmer, pour partie du moins, les informations rapportées par les interlocuteurs de l'ethnographe.

Par ailleurs, on peut se demander dans quelle mesure un travail sur le sida est compatible avec un "projet anthropologique" ? En effet, la discipline, et cela avait été réaffirmé avec vigueur dans le domaine de la maladie et de la santé, ne récuse-t-elle pas toute fragmentation de "l'objet de l'anthropologie" pour préserver l'approche globale qui la caractérise, et, partant, tout travail réalisé, sinon en réponse à une demande médicale, du moins à partir d'un référent strictement médical² ? Sans avoir aucunement ici la prétention de vouloir répondre précisément à ce type d'objection, on pourrait suggérer néanmoins que certains objets de la médecine sont peut-être plus à même que d'autres de devenir également des objets de l'anthropologie ; tel pourrait être le cas du sida, maladie pas comme les autres, tant elle interpelle les fondements de la vie individuelle et sociale (sexualité, reproduction).

2. Interrogations à propos de la mise en oeuvre d'un projet de recherche

La mise en oeuvre du projet "Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo"³ à partir de la fin de l'année 1992, alors qu'on ne disposait à l'époque de très peu d'informations sur les sidéens au Congo, a connu une réorientation importante liée à des considérations éthiques et à l'évolution de l'acceptation du discours sur la maladie en général. L'objectif du projet était de mettre en évidence les discours et les pratiques relatifs au sida et aux malades émanant des différentes instances susceptibles d'intervenir dans la prise en charge. Plus précisément, il s'agissait d'envisager le plus grand nombre possible de situations de prise en charge et de mettre en évidence contraintes et rapports de force qui délimitent les rôles de différents types d'acteurs susceptibles d'intervenir dans cette prise en charge. Les choix politiques, la connaissance de la maladie, les opinions à l'égard du dépistage, l'existence d'attitudes d'évitement à l'égard du malade, les modalités de "gestion" de la relation entre démarches biomédicales

¹ A. Le Palec et Tiéman Diarra, "Révélation du sida à Bamako. Le traitement de l'information", in J.P. Dozon et L. Vidal (eds.), *Les Sciences sociales face au Sida*, Centre Orstom de Petit Bassam, 1993 : 141.

² A propos de ces prises de position, on pourra se reporter à M. Augé, "L'anthropologie de la maladie", *L'Homme*, 97-98, XXVI (1-2), 1986 : 81-90 ; je me permets également de renvoyer à mon compte rendu "L'anthropologie médicale en Europe. État de la question et perspectives", *Journal des Anthropologues*, 43-44, 1991 : 205-209, ainsi qu'à mon article "Anthropologie médicale appliquée : connaissances, attitudes, croyances, pratique", in J.-F. Baré (ed.), *Les applications de l'anthropologie*, Paris, Karthala (sous presse)

³ Projet financé par l'Action incitative "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM et qui se poursuit actuellement grâce à un soutien de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS).

et médecines traditionnelles, telles étaient les principales directions de recherche explorées.

Une remarque liminaire ici s'impose. Tous les chercheurs travaillant sur le sida en Afrique sont censés obtenir l'aval des programmes nationaux de lutte contre le sida (PNLS), structures chargées de coordonner à l'échelle nationale les activités de lutte contre le sida, de procéder à la surveillance épidémiologique, d'édicter des règles en matière de dépistage et de prise en charge, de mener des campagnes de prévention, de proposer des formations spécifiques à des personnels de santé, éventuellement de faire office de comité d'éthique pour le sida. D'ailleurs, fort judicieusement, les dossiers fournis en réponse à des appels d'offres pour le financement de recherches sur le sida doivent nécessairement inclure l'accord du PNLS du pays où s'effectuera le travail¹. Dès lors, l'ethnographe est confronté à une situation inhabituelle : il doit peu ou prou débattre et composer avec les représentants d'une structure nationale, pour le choix des lieux d'enquête, des interlocuteurs à privilégier, etc., soit, pour définir les modalités de son enquête. On est donc loin ici de la situation de l'enquête ethnographique "classique" en milieu villageois qui n'est subordonnée qu'à l'obtention d'une autorisation de recherche, très formelle, auprès d'instances du Ministère de la recherche national, de quelques visites de courtoisie aux autorités locales, mais sans que celles-ci n'interfèrent en aucune manière dans la définition du projet.

Dans la phase de définition des modalités de réalisation de la recherche, nous² avons donc été amenés à nous interroger, notamment avec les responsables du Programme national de lutte contre le sida au Congo³, sur les possibilités de procéder à des études de cas auprès de personnes atteintes. Il faut savoir que la norme, au Congo, est de pratiquer des tests de dépistage à l'insu des personnes concernées et que très peu de médecins, surtout à l'époque du début du projet, annonçaient le résultat des tests sérologiques à leurs patients⁴. Par ailleurs, faut-il rappeler ici que "études de cas" signifie non seulement recueillir l'histoire du malade, mais aussi éventuellement rencontrer ses parents pour apprécier la manière dont la famille gère la maladie. Dès lors, procéder à une étude de cas soulevait une avalanche de questions : les non médecins que nous étions avaient-ils le droit d'avoir accès au dossier médical d'un patient, ou du moins d'être informés du statut sérologique du malade alors même qu'il s'agit d'un résultat confidentiel ? Étant donné les risques réels de stigmatisation des sidéens, rencontrer des membres de leur famille pour évoquer la maladie de leur parent pouvait éveiller (confirmer) les soupçons et donner éventuellement ainsi des arguments pour l'exclure davantage ? Avait-on le droit de

1 C'est le cas du moins pour les dossiers soumis à l'Action Incitative "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM et à l'ANRS.

2 Le projet est actuellement réalisé par M. Boumpoto, D. Fassin, É. Gauvrit, M.É. Gruénais, M. Moundélé, J.P. Poaty, J. Tonda.

3 Dont le directeur, le Dr. Pierre M'Pelé, s'est toujours montré très préoccupé par les questions d'éthique et particulièrement à l'écoute de nos préoccupations.

4 Au sujet de l'annonce de la séropositivité, nous renvoyons le lecteur au n° spécial de la revue Psychopathologie africaine (M.É. Gruénais et L. Vidal, eds.) consacré à ce sujet à paraître au cours du premier trimestre 1995.

réaliser des entretiens alors même que la personne atteinte n'était pas informée de son statut sérologique ?

Nous sommes alors convenus, avec les responsables du PNLs, que nous ne procéderions pas à des études de cas auprès de personnes dont nous connaîtrions le statut sérologique. Aussi, les informations relatives aux itinéraires thérapeutiques, par exemple, ne pouvaient-elles être recueillies qu'indirectement à partir des propos des divers informateurs au sujet de malades, ou directement auprès de personnes qui se disent atteintes, mais sans que nous cherchions à avoir confirmation de la nature réelle de leur infection.

De la fin de l'année 1992 à 1994, c'est-à-dire entre la période des premières discussions avec les responsables du PNLs et celle à laquelle le projet a pris sa vitesse de croisière, la situation a singulièrement évolué. Tout d'abord nous avons une meilleure connaissance des risques d'exclusion. Par ailleurs, grâce à une consultation spécialisée de plus en plus performante, organisée sous l'égide du PNLs, des sidéens, informés de leur état, disposaient d'un recours adapté à leur situation. Enfin, une association regroupant des malades et des séropositifs s'était constituée, ce qui signifiait alors que certains individus se sachant atteints hésitaient dès lors beaucoup moins à se présenter comme sidéens, voire même intervenaient sur les ondes de la radio et de la télévision. Il devenait dès lors envisageable de procéder à des études de cas auprès de malades se rendant à la consultation spécialisée et/ou membres de l'association en question, c'est-à-dire auprès de sidéens informés de leur état et acceptant de parler de leur situation, et cela en ayant la garantie d'un appui médical pour faire face aux demandes éventuelles des malades. Il avait même été envisagé d'exploiter le fichier de l'association, son président aurait alors été le seul à avoir un accès direct aux informations nominatives contenues dans le fichier. Un contexte éthiquement plus favorable aux études de cas s'était donc dessiné, et celles-ci ont été entreprises.

Cependant cette situation nouvelle n'a pas permis de lever toutes les ambiguïtés. En fait, nous nous sommes aperçus que tous les malades qui se rendaient à la consultation spécialisée n'avaient pas été informés de leur état, parfois seuls les parents étaient au courant ; de plus certaines personnes, pourtant informées de leur état selon les dires des médecins, refusent le diagnostic et font comme si elles n'avaient pas été informées ; enfin, il s'avère que certains médecins affirment avoir procédé à l'annonce alors même qu'ils n'ont fait que suggérer (en avançant, par exemple, que le sang renferme un virus, ou qu'il serait désormais nécessaire d'utiliser des préservatifs, sans autre précision), la suggestion valant alors annonce pour ces médecins. Si bien que l'on ne peut jamais être totalement assuré que la personne désignée comme ayant été informée, parce qu'elle fait partie de l'association en question et qu'elle est suivie par la consultation spécialisée et les assistantes sociales qui y travaillent, connaît réellement la nature de son infection.

3. Scrupules d'anthropologues vs éthique de médecins

La prudence de l'ethnographe contraste parfois singulièrement avec les positions de médecins qui en viennent à justifier le respect d'autres règles que les règles d'éthique internationalement reconnues parce qu'il s'agit du contexte africain.

A des fins de surveillance épidémiologique, des tests sont régulièrement réalisés dans le cadre d'enquête auprès de populations (par exemple des groupes de femmes enceintes) qui ne seront pas informés de la nature du test pratiqué et encore moins des résultats¹. Certains médecins, et pas nécessairement des médecins africains, ne sont pas toujours d'ardents défenseurs de la confidentialité, permettant par exemple à des non médecins, pour des besoins d'enquête, d'assister à la consultation au cours de laquelle il effectuera l'annonce magnétophone en marche ! L'argument avancé est alors la spécificité des situations africaines, et notamment l'urgence qui vient alors justifier toutes les pratiques afin de trouver les mesures appropriées pour endiguer l'épidémie.

En fait, tant du point de vue de la pratique de la consultation médicale que de la mise en place de protocoles de recherche extrêmement complexes se pose la question d'une éthique du Sud distincte d'une éthique du Nord. La question se pose très explicitement à propos, par exemple, des essais vaccinaux : "La situation dramatique des pays en voie de développement, où la dynamique de l'épidémie est différente, représente pour certains un argument pour tenter des expériences que l'on ne soutiendrait pas dans les pays développés... En tout état de cause, on peut difficilement admettre que les conditions éthiques des essais ne soient pas les mêmes dans tous les pays"².

Mais la mort due au sida semble parfois moins scandaleuse que d'autres. Bien sûr, on répète à raison que le paludisme, par exemple, tue bien davantage que le sida. Mais surtout, si le sida interpelle la santé publique dans son ensemble (fonctionnement du système de soins, financement du dépistage et de la prise en charge, modalités de surveillance de l'épidémie, collaboration nécessaire avec des associations, etc.), il ne remet pas nécessairement en cause l'art du médecin : un médecin interrogé sur les changements introduits dans sa pratique depuis la nécessaire prise en compte du sida m'expliquait que, dans la mesure où il n'y avait pas de guérison possible du sida, la mort d'un sidéen n'était pas un échec de la médecine ; en revanche, l'échec du médecin était cruellement ressenti devant le décès d'un enfant atteint de la rougeole pour laquelle on dispose de remèdes efficaces.

Aujourd'hui les demandes de collaboration des milieux médicaux avec les sciences sociales, dans le domaine du sida, se font toujours plus pressantes ; dès lors, que faire ?

¹ La pratique de test de dépistage à l'insu n'est évidemment pas l'apanage de médecins pratiquant leur art en Afrique : par exemple, une récente enquête auprès de médecins généralistes en France, a révélé qu'un médecin lorrain sur quatre s'adonnait au dépistage à l'insu (Libération, 3-4 septembre 1994).

² "Faut-il envisager aujourd'hui des essais vaccinaux de phase III ?", ANRS Information, n° 14, décembre 1994, p. 3.

Refuser de collaborer avec des équipes médicales qui ne respectent pas les règles ? Contribuer à une réflexion sur une éthique spécifique au Sud ? Accepter de travailler dans une perspective d'urgence qui autorise les types de pratique que j'ai rapportés ci-dessus ? Ou , d'une manière générale, pour l'anthropologue, passer outre tous ces scrupules au nom du recueil de la meilleure information ? Après tout, voilà fort longtemps que les anthropologues enquêtent sur la maladie sans que des questions de déontologie médicale ne viennent fondamentalement perturber leur travail.

4. L'obligation d'engagement ?

Néanmoins, il me semble difficile de ne pas abandonner sa neutralité face à un informateur, quel qu'il soit (malade ou non), lorsque l'on effectue un travail de recherche sur le sida. On peut rester impassible, et on le doit, lorsqu'un informateur met en relation, par exemple, tel culte lié à la terre avec une maladie déterminée aux symptômes évocateurs d'une pathologie bien identifiable, mais qui ressortit à un système nosographique dont les catégories ne coïncident pas avec celle du savoir médical. En revanche, dans le cas du sida, l'informateur et l'observateur engagent le dialogue à partir du même point de départ forgé à l'aune du savoir scientifique occidental, et le second a dès lors tout le loisir d'émettre un jugement sur les propos du second qu'il peut légitimement considérer comme erroné.

Comment ne pas réagir devant un informateur qui affirme, par exemple, que le sida vient du Zaïre et qu'il suffirait de renvoyer tous les zaïrois chez eux pour que cesse l'épidémie ? Doit-on se taire devant des adeptes d'une congrégation religieuse qui avancent qu'être chrétien protège de tout, y compris des risques de contamination par transfusion sanguine ? Certes, le démenti alors proposé par l'observateur n'aura sans doute que peu d'efficacité. Mais pourquoi alors ne pas intervenir sous prétexte que l'on est ethnographe en situation d'observation, alors même que l'on réagirait vigoureusement si des propos analogues étaient tenus chez soi ? Alors qu'aujourd'hui tradipraticiens et autres religieux "traitent" le sida, peut-on mener l'ensemble de l'entretien avec ces spécialistes en faisant "comme si" leurs remèdes guérissaient effectivement la maladie ? Parfois l'observateur n'a pas d'autres choix que de dispenser des informations sur la maladie tant l'interlocuteur le presse de questions.

La nécessité ressentie de démenti ne vaut pas seulement pour les informateurs tels que les devins-guérisseurs, les religieux, ou la population en générale, mais aussi pour les médecins qui, du moins dans notre projet sur le Congo, sont aussi des informateurs privilégiés. Ne doit-on pas dénoncer l'équivalence stricte établie pour faciliter la compréhension des populations entre sida et une catégorie vernaculaire dès lors que l'étiologie de cette dernière renvoie à une interprétation persécutive du mal ? Une telle équivalence ne peut que renforcer (et cautionner) la conviction que le sida peut être provoqué par un sorcier et que seuls des moyens "magiques" permettent de s'en prémunir.

Sida : Incertitudes ethnographiques

En fait, l'obligation d'engagement est d'autant plus ressentie que la "distance socio-historique" entre l'observateur et l'informateur s'amenuise, parce que l'entretien se déroule en français, parce que l'informateur est d'un statut proche de l'observateur, parce que l'on débat d'un sujet initialement défini dans les termes de l'observateur ; sans doute aussi parce que à mesure que la distance s'amenuise, l'identification au sujet, à l'informateur, au malade, s'accroît.

* *
*

Pour l'ethnographe, le sida n'est manifestement pas une maladie comme les autres. Inversement, on peut se demander parfois dans quelle mesure il est véritablement une maladie¹ pour les médecins, du moins en Afrique : il n'existe pas de remède, les possibilités de prise en charge sont inexistantes, les tests sont pratiqués à l'insu et ne servent qu'aux médecins, comment alors dans la pratique médicale faire grand cas de cette pathologie ? Pour définir la "bonne" distance de l'observateur par rapport à son objet, l'ethnographe rencontre sans doute ici un problème de réglage de focale d'autant plus délicat que les milieux médicaux ont souvent bien du mal eux-mêmes à constituer celui-ci en objet.

¹ Au sens strict du terme, d'ailleurs, il ne s'agit pas d'une maladie, et l'on ne meurt pas du sida mais des infections diverses provoquées par le virus.