

## MÉTHODE ET ÉTHIQUE : L'ANTHROPOLOGIE ET LA RECHERCHE CONFRONTÉES AU SIDA

Laurent Vidal<sup>1</sup>

Lorsque débuta en 1990 ma recherche auprès des personnes atteintes par le VIH à Abidjan, les données épidémiologiques disponibles témoignaient de la gravité de l'épidémie de sida en Côte d'Ivoire. Ainsi, les résultats d'une enquête de séroprévalence menée en février 1989 au sein de la population générale révélèrent que 7,1% des adultes en milieu urbain étaient infectés et 4,9% en milieu rural (avec d'importantes disparités régionales, les taux variant de 2% dans les régions nord du pays à plus de 8% dans le sud). Sur la base de ces chiffres on pouvait alors estimer à 400 000 le nombre de séropositifs dans l'ensemble du pays. Par ailleurs, toujours en 1989, le tiers des patients pris en charge dans les Centres anti-tuberculeux d'Abidjan étaient séropositifs (la proportion est actuellement de près de 50%). Dans ce contexte, le discours dominant sur la nécessité de développer uniquement des travaux sur les comportements sexuels — en eux-mêmes pertinents mais le plus souvent effectués au moyen d'outils quantitatifs inadaptes et excluant toute autre piste de réflexion — faisait indirectement l'impasse sur la question cruciale de la prise en charge des malades, s'imposant pourtant comme un problème majeur pour le système de santé et un défi pour les structures sociales (familiales, communautaires, villageoises) entourant les personnes touchées. Il y avait donc là un objet de recherche que l'anthropologie — notamment celle dite "de la santé" et "de la maladie" — ne pouvait ignorer.

Ceci précisé, la démarche anthropologique suivie pendant quatre ans à Abidjan, auprès de séropositifs traités pour une tuberculose, a connu des évolutions, difficilement prévisibles à l'origine, dues pour une part à l'existence d'un hiatus entre la perception de la démarche anthropologique par les chercheurs ou praticiens biomédicaux et l'exercice quotidien du travail de terrain et, pour une autre part, à la sous-information des malades du sida et notamment à la quasi-absence d'annonce de la séropositivité.

Le choix de travailler auprès de patients choisis au hasard — parmi les séropositifs traités pour une tuberculose — indépendamment du fait qu'ils aient été ou non informés de leur séropositivité se justifie par la nécessité de se pencher sur les représentations du sida chez les séropositifs et non uniquement sur celles de ceux informés de leur séropositivité.

---

<sup>1</sup> ORSTOM/ISD - 15-21, rue de l'École de Médecine, 75006 Paris

Dans ce contexte j'ai adopté le principe — intangible — que les discussions avec le séropositif demeuraient confidentielles : ni son entourage, ni le personnel soignant ne devant être informés du contenu des propos du patient, initiative relevant exclusivement de la volonté de ce dernier.

D'une façon générale, j'ai décidé de ne pas prendre l'initiative d'annoncer la séropositivité tout en reprenant, le plus souvent possible, les mesures de prévention à adopter avec le partenaire sexuel. Si la personne insistait pour avoir des précisions sur la nature de la maladie la touchant, j'essayai de lui donner une information sur sa séropositivité en mentionnant le risque pour elle de développer le sida si elle ne respectait pas les conseils théoriquement donnés par le médecin et que je reformulai systématiquement : de toute façon exceptionnelle, cette information ne représentait nullement une annonce de la séropositivité qui supposerait, elle, un argumentaire médical (qu'est-ce que la séropositivité ? le sida ? ), inséré dans un véritable processus d'information, durant le prétest (données générales sur le sida puis recueil du consentement pour le test).

Cette attitude a été le résultat d'une évolution personnelle qui a tenu compte, d'une part, de la nature de mes contacts avec les séropositifs et, d'autre part, de la position des médecins. En effet, lors de mes premières discussions avec des séropositifs désireux de mettre un nom sur la maladie qui provoque des rechutes et résiste aux traitements les plus divers, j'orientai le malade vers les médecins du CAT (Centre anti-tuberculeux) qui ont la responsabilité et la charge du dépistage et du diagnostic du sida comme de la tuberculose. Tout en étant conscient des problèmes posés aux médecins par l'annonce, je pensai — peut-être naïvement, mais en tout état de cause en accord avec l'image que l'on se fait de la déontologie médicale — que, dans le cadre d'une démarche volontaire du patient, demandant clairement à son médecin l'origine de son état de santé, celui-ci pouvait délivrer une information précise sur la séropositivité. Or il se confirma, au fil de nos rencontres, que le séropositif ne retirait que peu d'explications concrètes de la part des médecins alors que, dans le même temps, la multiplication des problèmes de santé et le discours que je leur tenais sur la nécessité de protéger leurs relations sexuelles, rendaient de plus en plus nécessaire l'identification de cette affection. Aussi, j'en vins progressivement — mais exceptionnellement, je le répète — à accompagner mes traditionnels questions et conseils sur l'observance des mesures de prévention, de précisions sur le risque de développer un sida si celles-ci ne sont pas appliquées.

Sur la base de cette expérience abidjanaise, il me semble que les problèmes éthiques induits par toute approche du sida se situent conjointement au niveau de l'institution sanitaire, de la discipline scientifique mobilisée et de l'individu.

Du médecin praticien à l'épidémiologiste, en passant par l'assistant social, l'infirmier et le secrétaire médical, les acteurs de la santé sont confrontés, avec le sida, à des problèmes éthiques dont la résolution rejaillit sur l'approche développée par l'anthropologue. La plupart des questions éthiques soulevées par le travail avec des

séropositifs sont — à l'image des difficultés que j'ai rencontrées — liées à la gestion de l'information qui leur est destinée. Ainsi, dans les CAT, les médecins interrogés faisaient le double constat (1) de la difficulté d'annoncer la séropositivité du fait de l'absence d'information préalable au patient sur la nature du test qu'il subit (le "pré-test") et (2) de l'impossibilité d'effectuer un dépistage du partenaire du séropositif au CAT même. Les justifications de cette situation relèvent à la fois de l'organisation de la prise en charge du sida et des perceptions individuelles des médecins de leur rapport au malade. Ainsi, d'une part, est mise en avant l'attitude de l'équipe de médecins épidémiologistes qui ont la charge du dépistage systématique des patients des CAT et qui, afin de ne pas voir leurs données statistiques biaisées par des refus de test, ne souhaitent pas que la personne soit informée de la nature de l'examen effectué. Toujours pour des considérations d'efficacité de la recherche épidémiologique, le dépistage du conjoint est proposé mais en dehors du CAT.

D'autre part, cette situation — éthiquement contestable et épidémiologiquement dangereuse (un malade non informé de son test peut en refuser les résultats et un partenaire de séropositif reculer devant un test hors CAT pour des raisons financières — alors qu'il est gratuit au CAT — mais aussi psychologiques) — exprime aussi les difficultés rencontrées par les médecins dans leur contact avec les séropositifs. L'augmentation du nombre de consultations et le peu de temps consacré à chaque patient qui en découle, l'impossibilité d'une prise en charge thérapeutique effective, l'absence — jusqu'à très récemment — de suivi psychosocial du séropositif informé et la peur des réactions du malade, sont autant de raisons qui nuisent à la qualité de la relation établie entre le médecin et le malade et qui, finalement, confortent des options qui ne respectent pas des principes éthiques de base.

C'est de la conjonction de ces différents obstacles à une véritable prise en charge médicale et psychosociale de la séropositivité que naissent et sont entretenues des pratiques éthiquement ambiguës. En tant qu'anthropologue, je "bénéficie" inévitablement du système en vigueur, me contentant de relever, à travers les propos des médecins et des malades, les causes et les effets d'une telle situation, tout en essayant de tenir un discours qui réponde — lorsqu'elles sont exprimées — aux demandes du séropositif.

Nous voyons là que tout autant que de nécessités morales, intellectuelles et épistémologiques, les arguments éthiques représentent, aussi, ne l'oublions pas, des justificatifs et des atouts pour la démarche anthropologique. En effet, garantir à un patient séropositif la confidentialité des informations partagées c'est, en premier lieu, éviter à ce dernier un risque de stigmatisation — toujours possible — émanant de la présence et de l'intervention du chercheur et cela permet, d'autre part, dans le même temps, de conforter la position de confident fiable de l'anthropologue, favorisant un recueil de données de qualité.

Une anthropologie du sida, tout en défendant ses principes d'analyse, oblige à une grande modestie, à la fois dans l'approche de l'autre — surtout s'il s'agit d'un séropositif

— mais, aussi, dans la définition et la mise en application de méthodologies d'enquêtes incontestables sur le plan éthique: ces options ne dépendent pas que de l'anthropologue, l'ensemble des acteurs du système de santé étant concernés. Cela rend, plus que pour tout autre objet de recherche, nécessaire une réflexion sur une éthique globale à l'élaboration de laquelle participeraient médecins, épidémiologistes et chercheurs en sciences sociales.

La dimension éthique des interventions et travaux de terrain revient constamment dans les propos des chercheurs, à la fois comme un passage obligé des études et un point d'achoppement dans les rapprochements interdisciplinaires. La mise en garde quelque peu provocatrice de B. Hoffmaster (1992) — qui ne concerne pas spécifiquement le sida mais pouvant lui être appliquée — selon laquelle "quand tout devient éthique, le danger est que l'éthique ne devienne rien" (p.1424) me paraît d'actualité. En effet, l'inévitable réflexion éthique présidant à toute intervention (aussi bien au niveau de la recherche que de la communication et de l'information) dans le domaine du sida doit se concentrer sur la protection de l'individu enquêté, qu'il soit malade, proche d'un patient séropositif ou susceptible d'avoir un "comportement à risque". Il ne s'agit certes là que d'un aspect du "discours éthique" habituel fondé d'une part, sur ce qui est "bien pour le plus grand nombre", et d'autre part, sur le respect de la dignité et des droits de chaque individu (comme nous le rappelle G. Seidel 1993, p.182).

Au niveau de l'individu, le principal enjeu éthique demeure le respect de la confidentialité, droit fondamental et — à mon sens — premier de la personne, dans toute recherche sur le sida. Sans certitude de confidentialité, aucune information ne peut être donnée par le praticien ni assimilée par le patient. Exiger le respect de la confidentialité sous-entend, *ipso facto*, la recherche du consentement éclairé des sujets de l'étude: la première ne peut être assurée au détriment du second. D.G. Gréco (1992) considère à juste titre que les personnes "incompétentes pour donner légalement leur consentement informé (...) peuvent être considérées comme vulnérables" (p.128). Ajoutons que cette "vulnérabilité" concerne tout individu dès lors que le consentement est bâclé et les assurances de confidentialité non respectées.

Ces considérations renvoient, en premier lieu, à une éthique de la pratique médicale qui déborde du cadre déontologique habituel du fait de ses implications sur la prise en charge familiale du patient. Ceci précisé, l'inévitable collaboration d'un grand nombre de recherches en sciences sociales avec le milieu médical — ne serait-ce que par l'utilisation des services des structures sanitaires — transforme rapidement ces questions d'éthique médicale face au sida en enjeux éthiques pour toute recherche se développant à partir d'une structure sanitaire.

Nous voyons donc clairement qu'un choix éthique personnel, portant sur un petit nombre de patients, est aussi l'expression et le fruit d'une situation d'ensemble (les procédures de prise en charge en vigueur dans les CAT de 1990 à aujourd'hui). Il est illusoire de vouloir distinguer, dans le domaine éthique, les dimensions personnelles et organisationnelles, celles de la recherche et de l'exercice de la médecine (y compris le

travail des assistantes sociales). Sauf à isoler l'anthropologie du sida des acteurs de la médecine et des structures de soins, une éthique globale est à définir. Elle nécessite des remises en question à la fois pour le médecin (renouer avec un véritable dialogue avec le patient, obtenir son consentement pour le test, l'informer des résultats quels qu'il soient, s'il ne s'y oppose pas) et l'anthropologue (la position neutre et objective par rapport au sujet ne devient-elle pas illusoire ?).

De plus, comme nous le montre l'expérience d'Abidjan, la concertation sur une éthique commune ne peut faire l'économie d'un débat méthodologique. De la prise en charge du plus grand nombre possible de patients — ce qui équivaut, avec un personnel constant, à consacrer moins de temps à l'information du malade et à l'annonce du diagnostic — au respect des cohortes des épidémiologistes et de l'approche anthropologique, longue et interpersonnelle, les traditions et nécessités méthodologiques propres à chaque discipline ne facilitent pas un consensus éthique. Pour tenter de l'élaborer, une réflexion préalable de chaque discipline sur les effets du sida sur sa propre démarche s'avère indispensable.

Parmi les questions épistémologiques posées par le sida à l'anthropologue se trouve celle de la relation avec l'objet de recherche. Aussi précise soit leur identification (telle catégorie de prostituées, de jeunes, de malades), les individus ou groupes rencontrés obligent le chercheur à une réflexion sur son travail. Là encore, il ne s'agit pas d'une difficulté spécifique à la thématique du sida : elle prend toutefois une dimension particulière, originale, dans la mesure où une expérience relevant de l'intimité (la sexualité, la souffrance et l'angoisse de mort des séropositifs) est au centre de l'observation de l'anthropologue et de l'entretien qu'il génère. Un déplacement s'opère de la classique non-divulgateur d'informations liée à la préservation d'un secret, correspondant lui-même fréquemment à un espace sacré (notamment dans le cas des rituels d'initiation), vers la préservation de préoccupations profondément intimes de l'individu. L'investigation anthropologique atteint là les limites fixées par sa méthodologie et sa conception de la relation à l'autre. Travailler auprès de malades du sida dépasse les acquis de l'expérience de terrain sur des savoirs protégés (comme ceux des guérisseurs) du fait de la permanence du thème de la mort et, plus encore, de la douleur, aussi bien physique que psychologique du séropositif.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- GRECO, D.** (1992) - "Ethique, pauvreté et Sida"., **Cahiers Santé**, 2, 2, 122-129.
- HOFFMASTER, B.** (1992) - "Can ethnography save the life of medical ethics ? ", **Social Science and Medicine**, 35, 12, 1421-31.
- SEIDEL, G.** (1993) - "The competing discourses of HIV/AIDS in Sub-saharan Africa : discourses of rights and empowerment vs dicourses of control an exclusion", **Social Science and Medicine**, 36, 3, 175-194.