

ATTENTES D'UN MÉDECIN FACE AUX SCIENCES SOCIALES

D^r Jean-Loup Rey

Introduction

Le problème posé est très vaste et pour en permettre une meilleure lisibilité je serai contraint de classer les différentes idées selon trois chapitres, mais il est clair que celles-ci se recoupent. Par contre, les problèmes posés ne sont pas les mêmes selon le type de médecine dont il sera question : médecine individuelle, essentiellement curative, ou médecine communautaire dont l'objet est l'homme au sein de son groupe.

Définitions

Qu'est ce qu'un médecin ?

Classiquement c'est quelqu'un dont la profession est d'assurer ou de restaurer l'état de santé d'un individu et/ou d'une communauté.

L'état de santé est selon la définition classique de l'OMS un état de complet bien-être physique, psychique et social. Cette définition est, comme bien des définitions de l'OMS, suffisamment vaste et imprécise pour contenter tout le monde et rendre difficile une évaluation ultérieure, surtout quand est envisagée « la santé pour tous en l'an 2000 » (dans six ans).

Néanmoins, dans le cas qui nous occupe, cette définition est utilisable car elle recouvre, en grande partie, l'action traditionnelle du « médecin de famille » qui « guérit parfois, soulage souvent et console toujours ». Il est vrai qu'avec les progrès récents de la médecine curative le médecin actuel obtient plus souvent (qu'il y a 30 ou 50 ans) la guérison de ses patients ; en fait le médecin actuel guérit donc plus souvent, soulage parfois et console plus rarement. C'est pourquoi la médecine moderne a tendance à devenir une activité économique où le patient devient client et où le médecin doit assurer une efficacité minimum excluant les erreurs et même les échecs. Dans ces conditions, il est moins demandé au médecin de consoler que de guérir mais, parallèlement, se développe une multitude de médecines douces alternatives dont le rôle essentiel est de rassurer ou « consoler ».

Nous ne parlons là que de médecins chargés de restaurer la santé, donc de médecine curative qui s'appuie sur le colloque singulier entre le médecin et son patient (avec peut-être une contradiction sous-jacente si ces rapports deviennent ceux d'un fournisseur et de son client).

Il y a aussi les médecins chargés d'assurer la santé des patients même quand ceux-ci ne sont pas malades c'est-à-dire de prévenir les maladies ou les causes de maladie (ou de mal-être psychique ou social). Ces médecins, dans notre médecine « occidentale », ont des rapports directs différents avec les patients, ils ne pratiquent pas un réel colloque singulier médecin-malade, puisque le patient n'est pas malade et que c'est le médecin qui est demandeur. Dans les médecines orientales où le médecin est payé pour garder son client en bonne santé et ne l'est plus tant que son client est malade, ce colloque singulier médecin-malade existe, mais dans une perspective différente.

Enfin il y a les médecins qui ne s'adressent pas à des individus mais à la communauté de ces individus c'est la médecine de « Santé publique » ou la « médecine communautaire » ; elle a pris une grande place dans les dernières années et correspond à peu près à ce qui était appelé « médecine sociale » avant 1950 et qui était souvent à la charge d'œuvres caritatives. Elle s'est développée dans les pays anglo-saxons avant de devenir incontournable en Europe et dans les PVD.

Il existe également, aujourd'hui, une tendance à considérer la médecine comme une discipline chargée d'analyser et traiter les problèmes de dysadaptation des individus par rapport à la société ou à l'environnement. Cette définition de la médecine est intéressante, la maladie étant en effet une conséquence de cette dysadaptation, mais le risque est grand de voir la médecine devenir un simple outil politico-social et de médicaliser des problèmes sociaux ou économiques.

Qu'est ce que les sciences sociales ?

Je ne me permettrais pas de donner une définition, mais ayant suivi un début de cursus en psychologie je rapporterais celle qui m'a été donnée à l'époque, de sciences pour lesquelles la démarche de Claude Bernard n'est pas applicable (hypothèse confirmée par une expérience), pour lesquelles une autre démarche scientifique est nécessaire et dont le sujet est l'homme seul ou au sein de sa communauté.

Néanmoins de nombreux exemples montrent que la médecine n'utilise pas que des méthodes expérimentales. À l'inverse, les disciplines sociales peuvent utiliser des méthodes expérimentales (sociologie, psychologie).

Le fond du problème est celui des liens de causalité pouvant être mis en évidence entre un facteur et un trouble pathologique (entre une question et sa réponse); la première étape consiste à décrire l'enchaînement des événements ce qui ne demande que de la rigueur intellectuelle, la deuxième étape chargée de prouver le lien de causalité exige d'apporter la preuve que tel facteur est bien la cause de tel fait ce qui demande soit une démarche expérimentale (selon C. Bernard) soit un autre raisonnement qui aura fait la preuve de son efficacité et de sa fiabilité.

Pourquoi une collaboration ?

Au niveau de la médecine individuelle

Le médecin doit tenir compte pour son diagnostic des conditions psychologiques et sociologiques de vie de son patient. Les risques (au sens statistique du terme) de certaines maladies ne sont pas les mêmes selon que le patient est marié ou célibataire, selon sa profession, selon ses habitudes de vie, selon ses habitudes alimentaires etc. De plus, certains troubles évoqués ou constatés sont des manifestations « psychosomatiques » d'un mal-être lié le plus souvent à des problèmes relationnels du malade avec son entourage (famille, conjoint, collaborateurs etc.), ou plus généralement une adaptation insuffisante à son environnement ou à son milieu.

Le médecin doit tenir compte également des conditions de vie de son patient pour sa prescription thérapeutique : nous apprenions autrefois à commencer nos ordonnances avec « des prescriptions hygiéno-diététiques » avant de prescrire tout médicament. Ces conseils écrits et dits étaient considérés comme suffisants. Bien sûr ils étaient souvent non suivis et c'est alors que le médecin faisait parfois appel à des spécialistes de sciences sociales, les « psy », essentiellement.

Dans le domaine de la médecine communautaire

Le but du médecin est d'assurer la « santé » non pas de l'individu isolé mais de l'individu dans sa communauté; le moyen d'arriver à ces objectifs est d'inciter les individus à changer certains comportements ou à pratiquer des actes médicaux de prévention alors qu'ils ne sont pas malades. La rencontre médecin-malade, quand elle existe, est alors totalement nouvelle : les patients ne sont pas malades et ne viennent pas voir le médecin; c'est le médecin qui vient à eux et leur impose certains actes alors qu'ils ne se sentent pas malades et sont donc non motivés.

Ces problèmes de changements de comportements sont très aigus, en effet, c'est le changement de comportements, seul, qui va apporter l'amélioration du niveau de santé souhaitée. Dans ce cas, la prescription d'ordonnance (ou la prise en charge hospitalière) n'est pas possible et elle serait, de plus, parfaitement inefficace.

L'exemple le plus actuel concerne la lutte contre le tabagisme. Le constat de départ, étayé par des enquêtes et l'expérience d'autres pays, est qu'il est possible en France de diminuer le nombre de morts prématurées « évitables » car provoquées par l'intoxication tabagique. Les études ont montré par ailleurs que la consommation de tabac continue à augmenter chez les seuls adolescents, il reste donc à les

convaincre de ne pas commencer à fumer ou à les empêcher de fumer. L'ensemble des sciences sociales jouent le plus grand rôle; les médecins ne peuvent que donner le diagnostic et certains arguments pour convaincre si nécessaire. Il est demandé aux sciences sociales d'étudier les déterminants du choix de fumer (comme le font les commerciaux, vendeurs de cigarettes), et les moyens de convaincre à une moindre consommation (ou de l'imposer).

Ces morts évitables par tabagisme se situent au niveau statistique : il s'agit d'un excès de décès, dans la société française, dû au tabagisme et non d'un risque individuel. C'est peut-être l'occasion de revenir sur la notion de risque; pour nous, épidémiologistes, il s'agit d'une notion statistique, qui exprime le surcroît de malades dans une population soumise à un facteur d'exposition par rapport à une population comparable non soumise à ce facteur. C'est une démarche biomédicale de reconnaissance des étiologies pour préconiser le meilleur traitement. Pour chercher cette cause on étudie la population et on évalue un risque statistique populationnel qu'on sait être en rapport, mais non directement, équivalent au risque individuel. C'est à l'individu ensuite de gérer cette connaissance selon sa liberté et à la société éventuellement de proposer des règlements tenant compte de cette connaissance, car la connaissance d'un risque permet par ailleurs de préconiser des moyens de prévention et de lutte adaptés et plus efficaces.

Dans les travaux épidémiologiques il est donc fait mention de « groupes ou de comportements à risques », mais il est certain que, sauf exceptions condamnables, cela n'implique aucun jugement de valeur. Dans le cas du sida les enquêtes des années 1982-1983 ont distingué ainsi des « groupes à risques », puisque c'était dans ces groupes que la maladie était plus fréquente; puis les travaux du même type ont montré que ce n'était pas les groupes qui étaient à risque mais certains comportements de certains membres des groupes. Les vrais déterminants de la transmission ont ainsi été précisés : la multiplicité des partenaires chez les homosexuels et chez les hétérosexuels, l'échange de seringues chez les toxicomanes. On peut regretter que certains résultats aient été mal interprétés mais on ne connaît pas d'autre démarche intellectuelle permettant d'arriver à nos connaissances d'aujourd'hui.

Des débats similaires existent aujourd'hui. Par exemple, peut-on étudier le rôle de la religion ou de la polygamie dans la transmission ? Certains multiplient les conseils de prudence jusqu'à l'attentisme. Mais si ces facteurs jouent un rôle, a-t-on le droit de n'en rien dire et de ne pas faire profiter les autres des expériences de certains ? Pour répondre à cette question, la collaboration des acteurs de sciences sociales est primordiale et un débat scientifique interdisciplinaire doit intervenir.

Dans la gestion de notre santé individuelle et dans l'état de santé d'une communauté, de nombreux autres comportements sont en cause, les habitudes alimentaires, les intoxications permises (alcool, tabac, médicaments) et non permises, la conduite automobile, les comportements sexuels etc.

Le sida est un révélateur de ces problèmes et de la nécessité de collaborer entre biomédecine et sciences sociales. En effet, le sida est un problème individuel puisqu'il fait intervenir la vie intime des sujets (et la mort), mais c'est aussi un problème éminemment social puisqu'il fait intervenir le couple, la famille, la procréation et l'éthique. Cette affection nous oblige en permanence à concilier intérêts individuels et intérêts collectifs, elle nous oblige donc à une collaboration vraie entre toutes les disciplines.

Au niveau de la santé publique nous avons à résoudre la contradiction entre cette intimité liée au sida qui impose confidentialité absolue et les intérêts de la communauté qui voudraient que cette confidentialité soit levée, en particulier pour permettre la protection des partenaires. Cette notification au partenaire est envisagée et explorée dans certains pays, elle est impossible en France; même (et surtout ?) si la société en juge autrement; on a déjà vu, en effet, un médecin mis au ban de la société pour avoir respecté cette règle de notification.

De même le libre choix du patient pour un dépistage et son consentement, en principe obligatoire, ne sont pas, dans l'intérêt de la société, respectés pour les dons de sang, en cas de coma et chez les nouveau-nés. Il est aussi possible d'envisager que le sida devienne une maladie « comme les autres », ce qui permettrait de faire un test VIH plus systématique (mais non obligatoire), sans accord formel préalable, lors des bilans de santé et lors des hospitalisations.

Au niveau de la recherche

Se posent ici les problèmes de choix des thèmes de recherches, celui des études pluridisciplinaires et les multiples questions de déontologie.

La base est un libre choix éclairé du patient, le respect de sa dignité et de sa santé. Si les deux derniers points sont essentiellement du domaine de la conscience du médecin, le premier point demande une réflexion commune entre biomédecine et sciences sociales : qu'est-ce qu'un consentement éclairé ? Va-t-on arriver à un papier signé déchargeant de ses responsabilités tout médecin avant que celui-ci intervienne ? Qui connaît les risques réels de l'aspirine ?

De plus l'interrogation est le plus souvent orientée vers les médecins mais une prise de sang met-elle plus en jeu l'intégrité physique et psychique d'un sujet, sa dignité et sa liberté qu'un entretien psychologique ou sociologique ?, selon quels critères ?

Comment collaborer ?

Un exemple d'échec : la bilharziose

Cette maladie parasitaire tropicale est transmise par une larve vivant dans les eaux douces et qui traverse la peau lors de contacts avec cette eau. Cette larve est elle-même dans l'eau à partir des déjections des malades (selles ou urines). Pour arrêter la transmission il suffirait que personne ne se baigne ou que personne n'urine dans l'eau ou ne défèque à proximité. Dans les années 50, on a beaucoup parlé d'éducation pour la santé (après avoir parlé d'éducation sanitaire) pour lutter contre cette maladie, mais cela est très souvent resté au stade des bonnes intentions.

Cette éducation a été orientée vers l'interdiction de se baigner (possible pour un touriste qui possède une douche) mais bien sûr totalement irréaliste pour les habitants des régions concernées, elle a donc été sans résultat.

Presque tous les programmes de recherches s'orientent maintenant, et ce depuis 20 ans, vers le développement de vaccins très hypothétiques et de toute façon très difficilement applicables; ces programmes exigent des crédits énormes.

Il doit être possible de faire modifier les comportements afin d'éviter que les gens n'urinent dans l'eau et puissent déféquer dans des lieux qui ne contaminent pas les eaux voisines. Pour cela il faut connaître les raisons qui incitent les gens à uriner dans l'eau. Ayant posé la question de nombreuses fois il m'a été répondu « parce que c'est plus agréable » mais il est certain que cette explication ne suffit pas et, en dehors du côté agréable et pratique du fait d'uriner dans l'eau, il est important de savoir quelles sont les pratiques, opinions et attitudes envers les urines. Pour la bilharziose intestinale les choses sont plus compliquées car il faut connaître toutes les significations des selles et les raisons qui déterminent le lieu d'exonération car dans ce cas le mode de contamination de l'eau est souvent indirect et plus complexe mais j'ai connu des villages où les habitants déféquaient en amont du marigot et se baignaient en aval; est-il vraiment impossible d'obtenir l'inverse ?

Il faudrait ensuite connaître les moyens possibles pour faire changer les habitudes concernant ces exonérations et je pense que ce n'est pas plus compliqué que d'inventer un vaccin.

Il ne m'est pas possible de dire pourquoi dans le cas de la bilharziose la collaboration a mal fonctionné. Nous, médecins, n'avons sûrement pas assez interpellé les sciences sociales, persuadés que nous y arriverions tous seuls. Mais est-ce que les acteurs en sciences sociales n'ont pas aussi refusé d'aborder le problème ? Je ne connais pratiquement qu'un travail sur le sujet, celui d'Epelboin.

Un exemple de réussite : le sida

L'absence de thérapeutique efficace et de vaccination impose un seul moyen de lutte et de prévention qui est le changement des comportements sexuels. Cette alternative a imposé à tous de se concerter pour trouver les meilleures voies pour obtenir ces changements. D'autre part, la troisième épidémie liée au VIH qu'a décrite J. Mann, ancien responsable du GPA à l'OMS, c'est-à-dire l'épidémie de réactions sociales secrétées par le sida (rejet des malades, ségrégation de certaines catégories de population) a obligé biomédecine et sciences sociales à se rencontrer pour éviter les réactions sociales négatives.

Au niveau de la médecine individuelle, les médecins demandent l'aide des spécialistes de sciences sociales pour les aider lors de l'annonce de la séropositivité. Cette annonce a pris une telle connotation péjorative dans le public - par ce qu'elle implique quant au pronostic et par ce qu'elle implique de « suspect » dans la conduite antérieure du malade - que le médecin s'est trouvé dans une situation difficile vis-à-vis de son patient. La proximité de la mort ne pose pas de problème particulier au médecin qui est habitué à ce côtoiement (trop parfois), mais la médiatisation du sida a fait que le malade est devenu plus exigeant (dans sa demande de prise en charge et d'explications), que le jeune âge des malades provoque un sentiment plus important d'impuissance et que le rapport entre la maladie et l'acte sexuel interroge chaque fois le médecin sur sa propre sexualité.

Un problème encore plus aigu se pose et qui ne peut pas être résolu par une loi, c'est la grave question de la conduite à tenir vis-à-vis des partenaires du malade ou du séropositif. Il nous faut réfléchir ensemble sur cette contradiction fondamentale du droit individuel (à la dignité et à la confidentialité) et du droit de la société qui doit savoir pour se protéger et assurer sa survie. Certains Etats envisagent la notification au partenaire; il reste à savoir si ce moyen est réellement efficace et si la société n'a pas d'autres moyens de se protéger, en particulier, s'il n'est pas possible de protéger le partenaire en respectant l'anonymat du premier.

Cette contradiction existe dans bien d'autres domaines médicaux. Dans certains cas il est admis que le droit de l'autre nécessite une entrave au droit du premier : c'est toute la base du code de la route. Plusieurs autres occasions permettent une levée du secret médical; dans le domaine de l'assurance sociale, pour les déclarations de naissance ou de grossesse, les accidents du travail, les diverses pensions. Il est vrai que le plus souvent le certificat est donné, hypocritement, au malade et que toujours ces certificats sont faits dans l'intérêt du patient.

Dans l'état actuel de nos sociétés et de nos connaissances il nous faut faire confiance à la personne qui est venue nous consulter pour qu'elle prévienne son(ses) partenaire(s), mais il me semble qu'il y a là un sujet de recherche prioritaire.

Au niveau de la communauté, biomédecine et sciences sociales sont interpellées pour organiser la meilleure prévention possible. Les seuls modes de prévention possible sont l'abstinence, la fidélité, l'utilisation des préservatifs (et peut-être celle des substances spermicides et virucides). Tous ces moyens imposent des changements de comportements et de comportements très intimes.

Les médecins de santé publique sont préoccupés par l'urgence (à chaque minute qui passe un nouvel individu se contamine dans le monde). Par contre, le médecin est pratiquement incapable de promouvoir une action destinée à réduire les comportements à risques, il ne peut que constater les résultats et parfois les évaluer, à partir de son action de médecin.

Actuellement il existe deux méthodes confirmées comme efficaces; une méthode parfaitement efficace (à 100 % en dehors de la transmission sanguine) c'est l'abstinence totale, « malheureusement » cette méthode est peu applicable (sa faisabilité est mauvaise) et une méthode très efficace, mais pas totalement, c'est l'utilisation de préservatifs et cette méthode est nettement plus applicable. Il n'existe aucun argument définitif qui permette de trancher entre les deux stratégies (méthode efficace à 100 % mais peu applicable et méthode moins efficace mais plus applicable) pour choisir celle qui est globalement la plus rentable.

Dans d'autres domaines, la méthode la plus efficace a parfois été choisie, comme le port obligatoire de la ceinture de sécurité en voiture. Parfois la méthode moins efficace est choisie comme l'incitation à boire avec modération (au lieu de la prohibition dont l'expérience américaine a montré les inconvénients). Peut-être les chercheurs et acteurs en sciences sociales ont des arguments pour l'une ou l'autre solution ; je ne les connais pas. De toute façon, il serait très dommageable pour tous de laisser ce problème au niveau de l'idéologie comme cela se fait en ce moment trop souvent, en rapport avec les différentes religions.

En définitive, et je me réfère à mon expérience antérieure d'éducation pour la santé, n'est-on pas plus efficace quand on laisse aux personnes dont on souhaite une modification de leurs comportements un certain choix. N'est-ce pas le meilleur moyen de leur confier la responsabilité de leur conduite, donc le meilleur moyen pour qu'elles adoptent un comportement « sans risque », en plus, elles n'ont pas ainsi l'impression d'être enfermées dans un dilemme impossible. Je pense que bien des médecins seraient heureux d'avoir l'avis et l'aide des sciences sociales sur ce point. Il sera temps ensuite de discuter des modalités pratiques concernant l'abstinence qui peut se traduire par fidélité à un ou plusieurs partenaires.

Le médecin de santé publique, incompetent pour ce qui est d'étudier les comportements et envisager de les faire changer, se confie pour cela entièrement à l'homme de l'art en sciences sociales : il y a toujours eu une grande demande dans ce domaine. Malheureusement les interconnexions ont été difficiles. Deux raisons en sont avancées. La première est que les acteurs et chercheurs en sciences sociales n'aiment pas être interpellés, pourtant le diagnostic d'un problème médical est naturellement et le plus souvent fait par le médecin, c'est lui aussi qui constatera le résultat d'une intervention. L'autre raison est que le médecin s'est présenté comme supérieur par son métier, ce qui est un défaut très médical.

Pour le sida et les actions de prévention envisageables on manque cruellement de données sur les sexualités africaines (on en manque aussi chez nous). Ce trop petit nombre d'études sur ce sujet est curieux, il a malheureusement fait la place à des discours sans fondement scientifique et crée une insuffisance de base pour des actions visant à changer les comportements sexuels, actions nécessaires pour prévenir la transmission rétrovirale. Un certain nombre de données indirectes existent grâce aux travaux, beaucoup plus nombreux, faits sur la fécondité, mais un travail en collaboration est nécessaire pour les utiliser et les interpréter aux fins de connaissance des sexualités. Cette connaissance des sexualités africaines me paraît nécessaire car elle sera la base de tout changement positif de comportement.

Au plan de la recherche, l'histoire (récente) montre que les problèmes sont nombreux, tous les développements actuels de la médecine de santé publique et de la médecine préventive ont exigé une interdisciplinarité qui est difficile à vivre. Pourquoi serait-ce si difficile ? La recherche médicale est globale, elle va de la recherche clinique où la compréhension de tous les non-dits du malade est primordiale, à la biologie fondamentale où les collaborations peuvent ne pas exister, en passant par la prévention où le rôle des sciences sociales est primordial.

Souvent les différences de méthode ont été évoquées; je pense que ce ne sont que des prétextes. Les divergences ne sont ni une question d'effectif ni une question de temps. La science clinique a été faite d'observation de cas individuels, l'évolution d'une maladie peut heureusement être très longue et les médecins ont l'habitude d'attendre. Par contre, au moins en France, nous sommes soumis à la règle de l'assistance obligatoire à personne en danger et dans tout choix cet argument entre en ligne de compte.

Il semble exister des points d'achoppement plus graves, l'observation anthropologique (et ethnologique ou sociologique) exigerait un terrain « vierge », il ne serait pas possible qu'un médecin et un chercheur en sciences sociales travaillent dans la même région ou sur la même population; si cela est systématique il est difficile d'imaginer une recherche avec interdisciplinarité. De plus cette recherche prendra le risque d'être sans retombées pour la santé des gens concernés (sauf s'il s'agit d'une recherche sur la médecine traditionnelle) puisque les résultats ne pourront pas être mis en rapport avec les données biomédicales. La maladie (ou les malades) vue par les sciences sociales ne pourra pas être mise en relation avec la maladie au sens biologique, il est en effet probable que la maladie vue par les sciences sociales ne soit pas la même que celle vue par la biomédecine et il serait regrettable de ne pas pouvoir confronter les deux.

Un autre problème grave est celui du choix du sujet de recherche. Il est bien évident que chacun est libre mais le médecin privilégiera la recherche la plus applicable et il faut que tous admettent que dans certains cas ce choix est justifié par la déontologie médicale. Par exemple, dans le cas du sida, si nous sommes dans une population où l'incidence est de 2 à 4 % (2 à 4 % de nouveaux infectés par an), tous les efforts doivent se porter vers la prévention : les médecins accepteront difficilement que l'on étudie la représentation de la maladie alors que celle-ci évolue tous les jours et qu'à la fin de l'étude cette représentation aura déjà changé. Mais il est aussi vrai que les études des représentations ont un intérêt majeur pour la compréhension de certains comportements liés à la contamination et à la non-prise en charge donc à la prévention (ce qui s'est passé dans la recherche sur le sida où les malades ont parfois été « négligés » dans les premières études oubliant qu'ils étaient la source des contaminations).

Éthique

Je me bornerai à une énumération des principales questions que les médecins se posent dans leur pratique quotidienne de médecin « de famille », médecin de santé publique ou médecin-chercheur.

Dans la recherche sur le sida peut-on se contenter d'observer et de ne pas porter assistance, de ne pas intervenir ? Cette interrogation est permanente dans la recherche médicale, elle est obsédante pour les malades sidéens et dans les pays pauvres en particulier.

Quelles sont les règles de confidentialité à ne pas franchir ? Cette confidentialité est mis à mal dans bien des situations : feuilles d'exams biologiques avec pastille rouge pour informer le personnel soignant, ordonnance de Rétrovir (et autres) à la pharmacie, carnet de vaccination des enfants à l'école, etc.

Ne peut-on espérer à l'inverse un peu plus de transparence (comme lors de l'annonce récente de la séropositivité de certaines célébrités) ?

Quelles exceptions fera-t-on à la non-discrimination dans le travail (et ailleurs) ? Il est prévu par la loi que la séropositivité ne doit pas être une raison pour refuser un travail, mais outre les problèmes que peuvent poser un séropositif pour la sécurité des autres (pilotes ?), on connaît maintenant des cas où être séropositif dans certaines professions est dangereux pour soi-même (professions soignantes).

Quelles exceptions sont envisageables à la liberté de choix d'un test de dépistage ? Elle n'existe pas pour les dons de sang : n'y a-t-il pas d'autres domaines où la question se pose (nouveaux-nés, coma, problèmes des bilans de santé) ?

L'annonce de la séropositivité doit-elle être obligatoire ? En principe oui, mais cette obligation se maintient-elle si les intéressés ne le veulent pas ou ne le demandent pas ? Et n'impose-t-elle pas une prise en charge ? Que faire alors si cette prise en charge est impossible ?

Le libre choix « éclairé » du patient pour une étude scientifique, que signifie-t-il ? N'est-il pas toujours plus ou moins dirigé par le médecin ou le chercheur et ce d'autant plus que l'on s'adresse à des populations non scolarisées ?

Quel rôle doit-on avoir devant un couple séropositif qui veut à tout prix un enfant ? Quel avenir promet-on à cet enfant, infecté ou orphelin ?

Quel sujet de recherche est autorisé ? Quel sujet doit être favorisé ? La recherche doit préserver la dignité des sujets, mais elle doit profiter aux sujets entrant dans l'étude et aussi avoir des retombées applicables pour les personnes ne participant pas à l'étude.

Quelle éthique de la recherche doit être préservée ? Outre la dignité et la liberté des sujets qui doivent être garanties, la recherche doit être honnête et sérieuse. Il serait contraire à l'éthique et aux droits des personnes entrant dans l'étude que les méthodes ne soient pas valables ou les résultats trafiqués. Il serait aussi discutable de faire une recherche qui n'aurait au départ aucune applicabilité pour la société, à court ou long terme (recherche pour le propre plaisir du chercheur).

Cette série de questions terminera mon exposé car elle ouvre la porte à tout un champ de discussions entre biomédecine et sciences sociales.

Commentaires des rapporteurs

(relatifs aux communications de M. Cros et J.-L. Rey)

P^r Nangbele Coulibaly

Je remercie le Docteur Jean-Loup Rey d'avoir rappelé que c'est en 1985 que mes collaborateurs et moi-même avons publié le premier cas de sida en Côte-d'Ivoire. A l'époque, il ne fallait pas prononcer le mot sida, c'était tabou. Et depuis, vous voyez, on ne se gêne plus pour le dire, on le chante même. J'ai eu le privilège d'avoir travaillé (je suis à la retraite depuis le 1^{er} janvier) dans un service où on s'occupe de médecine individuelle c'est-à-dire un service de maladies respiratoires où, justement, se recrutent beaucoup de sidéens et de séropositifs et, aussi, d'avoir assumé les fonctions de Directeur de l'Institut national de santé publique, donc, de m'être occupé de médecine communautaire. Je me suis aperçu que beaucoup de programmes de santé publique ont échoué, ou partiellement échoué, parce qu'ils ont été conçus et pensés uniquement par des médecins. Or le sida nous a ouvert les yeux sur le fait que, pour ces problèmes de santé publique, il faudrait la collaboration de plusieurs disciplines notamment celle des sciences sociales.

Au niveau de l'INSP, nous avons une cellule d'IEC (Information-Education-Communication) très développée qui fait appel à des personnes de différentes origines : sociologues, ethnologues. Et je suis sûr que si nous entreprenons des programmes de santé publique sans leur collaboration, c'est aller à l'échec. C'est dire que, de plus en plus, la médecine doit prendre en compte les sciences sociales. Tout à l'heure le D^r Rey a demandé une définition des sciences sociales : il y aura des personnes dans cette salle pour lui donner cette définition. Qu'elle soit vague ou non dans nos esprits, pour le moment, j'en suis convaincu, le recours aux sciences sociales est une nécessité.

Cette intervention et la précédente sont assez complémentaires puisqu'au travers de celle de M. Cros nous avons vu qu'il y a des actions médicales qu'il faut entreprendre, mais il faut auparavant connaître le terrain sur lequel on va travailler. Si vous voulez faire de l'information, il faut d'abord que vous soyez informés, que vous sachiez de quoi vous allez parler. Et si vous ne le savez pas, votre message risque de passer à côté.

D^r Dominique Kérouédan

Michèle Cros témoigne de l'écoute de l'ethnologue à l'ancienne - comme elle disait -, de l'écoute des interprétations et des rumeurs venues d'ailleurs, transformées au fur et à mesure, de bouche à oreille, et progressivement incorporées jusque dans les cultes traditionnels de la fécondité. Vous êtes passée en quelque sorte, dans vos activités de recherche, de la symbolique du sang au témoignage graphique d'une transmission sexuelle du sida, où la femme est porteuse et transmetteuse dans la plupart des cas. Il est intéressant de voir avec quelle rapidité le processus d'interprétation aboutit à une prévention a priori vraiment satisfaisante.

Par rapport au débat sur l'origine du VIH en Afrique, je pensais qu'on en avait terminé avec ce débat. Je ne sais pas s'il y a des arguments pour, de toute façon, au moment où cette question a été évoquée cela n'a strictement rien apporté. Depuis on avait laissé tomber l'hypothèse, on y revient ici et c'est un phénomène assez intéressant à noter. L'anthropologue devrait se pencher sur le pourquoi de la nécessité de trouver une origine. Pourquoi a-t-on besoin de trouver l'origine, d'expliquer l'origine de la naissance de ce virus ? Ne peut-on pas, plutôt, aider les scientifiques à admettre que, par moment, on ne comprend pas et on ne sait pas ? On n'est pas obligé de trouver une réponse à tout, surtout quand cela ne sert pas, a priori, à grand-chose.

À propos de la nécessité de trouver toujours des causes aux maladies, il est très intéressant - entre la biologie, la médecine et les sciences sociales - de regarder l'histoire des théories des causes à travers le temps et les cultures. On est passé d'Hippocrate à Pasteur en passant par l'épidémiologie sociale, récemment, en Amérique latine : théories très différentes qui, malheureusement, au fur et à mesure, ont été exclusives l'une de l'autre. Hippocrate et l'environnement, la théorie des miasmes, Avicenne avec d'autres étiologies, Pasteur avec la théorie du germe, sur laquelle nous raisonnons encore : c'est dans ce moule-là que, nous, médecins, avons été formés avec, aujourd'hui, progressivement, l'épidémiologie sociale en Amérique latine et les déterminants socio-économiques de la maladie, les inégalités sociales au cœur du déclenchement de la maladie. On pourrait peut-être demander aux sciences sociales d'accompagner une mutation épistémologique puisqu'on en est encore resté, en Occident, essentiellement à la théorie de Pasteur et du germe.

D^r Didier Fassin

Je laisserai à la discussion de cet après-midi, les très riches développements qui pourraient être faits autour du thème que Jean-Loup Rey a traité : la collaboration entre sciences sociales et médecine, abordée ici sous l'angle de la demande médicale adressée aux sciences sociales, c'est-à-dire, l'anthropologie ou la sociologie appliquée encore qu'il ait été beaucoup question de psychologie. Cette approche utilitaire pourra être rediscutée cet après-midi. Je voudrais simplement dire qu'il me semble que cette collaboration constitue aujourd'hui un enjeu important pour les sciences sociales, en particulier en Afrique, compte tenu des conditions de financement de la recherche en sciences sociales. Pour les anthropologues et les sociologues africains, mais pas seulement bien entendu, cette question de la demande en matière de médecine et, plus largement, d'intervention sociale et de développement devient très présente et, pour certains, la seule possibilité d'accéder à des financements. Il serait très important de s'interroger là-dessus.

Concernant l'exposé de Michèle Cros, je relèverai, en dehors de sa forme, le contenu très riche du matériel ethnographique présenté. Je retiendrai simplement un point qui est la question de la désignation de l'autre et, en l'abordant sous un aspect particulier, elle a parlé de la liberté sexuelle prémaritale des Lobis. Ce point permet d'aborder le thème de la différence dans les pratiques sexuelles et dans les comportements, dans différentes cultures et différents groupes ethniques. Lorsque nous avions, il y a quelques années, avec Jean-Pierre Dozon, travaillé sur le sida en Afrique, nous avons été attentifs à la façon dont les appartenances ethniques pouvaient faire l'objet de désignations. Des typologies avaient été demandées par certains organismes internationaux et par certains médecins qui auraient pu permettre de désigner tel groupe ethnique, en fonction de ses pratiques sexuelles et rituelles, comme étant un groupe plus ou moins « à risque », et de dresser une sorte de carte ethnographique, un peu à la façon dont Murdoch a dressé des « file », des registres de groupes ethniques. Nous avons donc été très gênés par ces façons de voir les choses et nous avons, dans un texte, évoqué les risques potentiels qui en découlaient. Avec quelques années de recul, je remarque que ces développements n'ont pas eu lieu dans ces directions, alors qu'ils auraient tout à fait pu prendre cette direction dans la recherche et, surtout, dans l'opinion publique.

Il est intéressant à noter et à voir que la désignation de l'Autre se fait aujourd'hui à travers un Autre qui est l'étranger par rapport au territoire national. Dans le cas des Lobis, ce sont ceux de Côte-d'Ivoire qui apportent la maladie, mais on a aussi parlé, les jours précédents, des prostituées ghanéennes, des prostituées zaïroises au Congo et, plus généralement, de la façon dont l'étranger était nommé comme introducteur et principal porteur de la maladie. Dans les développements proposés tout à l'heure, c'est le Blanc - image inversée de la question des origines, telle qu'elle est posée dans les milieux médicaux -, introducteur de la maladie, qui nous renvoie cette question de la désignation.