

DEUXIEME PARTIE LE TRAITEMENT

INCERTITUDES ETHNOGRAPHIQUES *

Marc-Éric GRUÉNAIS

Le sida confronte l'ethnographe à une remise en cause profonde qui l'amènera parfois, au risque de dévier d'une perspective anthropologique habituelle, à être plus soucieux de règles déontologiques que certains médecins. 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 il est aujourd'hui devenu un lieu commun d'affirmer qu'il bouscule toutes les certitudes. Pour les pays en développement, étant donné l'ampleur de l'épidémie, l'absence de surveillance épidémiologique fiable et la quasi-inexistence de dispositifs de prise en charge des malades, les doutes devraient être exacerbés.

1. UN OBJET ANTHROPOLOGIQUE PAS COMME LES AUTRES ?

Tout travail sur le sida conduit à ré-interroger les conditions de l'enquête ethnographique, et 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 ethnographique », pour reprendre une expression de J.P. Dozon, est difficile à maintenir. Bien évidemment, le « confort ethnographique », 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 somment 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 ». 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.

Une des raisons de l'inconfort ethnographique 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 ethnographique. Comme l'écrivent A. Le Palec et Tiéman Diarra (1995), « quand l'anthropologue enquête sur le sida, il est dans une situation peu habituelle. Il pose des questions sur une maladie dont la dénomination et la signification renvoient à sa culture ». 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 ses conséquences, etc.) qui vient souvent infirmer pour partie les informations rapportées par les interlocuteurs de l'ethnographe.

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 » : à partir de la fin de l'année 1992, alors qu'on ne disposait à l'époque que

* A paraître dans M. Agier (ed.), *Savoir s'impliquer*.

de très peu d'informations sur les malades du sida 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 et médecines traditionnelles, telles étaient les principales directions de recherche explorées.

Une remarque liminaire s'impose ici. 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. 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 travail ². 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., c'est-à-dire 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, nous ³ avons donc été amenés à nous interroger, notamment avec les responsables du Programme national de lutte contre le sida au Congo ⁴, sur les possibilités de procéder à des études de cas auprès de personnes atteintes. Précisons qu'au début du projet, la norme, au Congo, était de pratiquer des tests de dépistage à l'insu des personnes concernées et que très peu de médecins annonçaient alors le résultat des tests sérologiques à leurs patients (Gruénais, 1994 et 1995). 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 malades du sida, rencontrer des membres de leur famille pour évoquer la maladie de leur parent ne risquait-il pas d'éveiller ou de confirmer les soupçons de l'entourage du malade et donner éventuellement ainsi des arguments supplémentaires pour l'exclure un peu plus ? Avait-on le droit de 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

¹ D'abord financé par l'Action incitative « Sciences sociales et sida » de l'ORSTOM et qui s'est poursuivie grâce à un soutien de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) au projet « traitement et dépistage des personnes infectées par le VIH au Congo ».

² 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.

³ Le projet était réalisé par M. Boumpoto, D. Fassin, É. Gauvrit, M.É. Gruénais, M. Moundélé, J.P. Poaty, J. Tonda.

⁴ 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.

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 PNLIS 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 : peurs fantasmatiques des personnes atteintes, solidarités économiques qui se délitent lorsqu'il s'agit de faire face aux multiples dépenses occasionnées par une pathologie chronique, méfiance à l'égard d'enfants de personnes atteintes, risque de rupture du lien conjugal. Fort de cette connaissance, il nous était dès lors plus facile d'anticiper des possibles réactions négatives à l'égard des personnes atteintes afin d'éviter qu'elles puissent se trouver dans des situations délicates par la faute, entre autres, des observateurs que nous étions.

Par ailleurs, grâce à une consultation spécialisée de plus en plus performante⁵, des malades, informés de leur état, disposaient d'un recours adapté à leur situation. Enfin, une association regroupant des malades et des séropositifs s'était créée, ce qui signifiait alors que certains individus se sachant atteints hésitaient dès lors beaucoup moins à se présenter comme personnes vivants avec le VIH/sida, 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 personnes informées de leur statut sérologique et acceptant de parler de leur situation, tout 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.

Les premiers entretiens menés auprès de personnes atteintes ont été réalisés en présence du président de l'association de séropositifs et auprès de personnes choisies par lui⁶ ; les lieux d'entretien étaient déterminés par l'interlocuteur, et il s'agissait toujours d'endroits extérieurs à son cadre de vie domestique : son lieu de travail, un bar, voire même la voiture⁷. Par la suite, à partir des consultations spécialisées qui offraient *a priori* la garantie que les personnes étaient informées de leur statut sérologique, nous avons procédé à une étude auprès de quarante personnes atteintes durant quatre mois⁸. Tout naturellement, pour la constitution de ce groupe de quarante personnes, nous sommes partis d'une liste beaucoup plus longue sachant que nous essuierions des refus. Cependant, ces refus ne prenaient pas toujours la forme d'une fin de non recevoir de participer à l'étude, mais aussi celle d'un déni de la cause de l'infection, et cela, parfois, dans les locaux mêmes de la consultation spécialisée⁹. Le cas d'enfants infectés par le VIH (et suivis par ces structures spécialisées) a mis en évidence des situations encore beaucoup

⁵ Le Centre de traitement ambulatoire (CTA) réalisé sous l'égide de l'Organisation panafricaine de lutte contre le sida (OPALS) avec l'appui du Ministère française de la coopération.

⁶ Le président de cette association qui nous a introduit à l'univers de la vie des séropositifs et des personnes atteintes au Congo est aujourd'hui décédé du sida ; l'association en question, qui avait déjà perdu beaucoup de son dynamisme dans les derniers mois de vie de son président, est actuellement en sommeil.

⁷ Est-il besoin de préciser ici qu'il était hors de question de procéder à une étude de cas dans les « règles de l'art anthropologique » qui requiert notamment de recouper les informations se rapportant à une même situation en s'adressant à plusieurs interlocuteurs ; ici, bien évidemment, le malade est le seul interlocuteur, sans aucune possibilité de vérifier ou de compléter ses propos auprès d'une personne de son entourage.

⁸ Les résultats de cette étude sont présentés ci-dessous ; cf. *Le coût économique et social du sida à Brazzaville. Rapport de fin d'étude sur le suivi de quarante sidéens*.

⁹ Au cours des quatre mois de l'enquête, certaines personnes du groupe sur lequel a porté l'étude, qui se reconnaissaient comme étant atteintes par le VIH/sida au début, sont passées par une phase de déni par la suite, refusant parfois de nous recevoir « parce qu'elles n'étaient pas malades ». Ce processus de dénégation de la maladie est une réaction aujourd'hui bien connue des personnes vivant avec le VIH/sida, tant au Nord qu'au Sud. Ce déni peut conduire certains à refuser de suivre des traitements médicaux spécifiques (Carricaburu et Pierret, 1994).

plus complexes eu égard à la question de l'information de la personne atteinte sur la nature de son infection : il est peu probable que le jeune enfant, même informé, ait une claire conscience de ce que peut représenter une sérologie VIH positive, et son accompagnateur ou son accompagnatrice à la consultation spécialisée peut se rendre dans cette structure comme dans n'importe quelle autre structure sanitaire, sans toujours savoir qu'on y dispense des soins spécifiquement destinés aux sidéens.

Aussi, la situation nouvelle créée par une amélioration du dispositif de prise en charge des malades, par la création d'une association de personnes atteintes qui n'hésitent pas à se présenter comme tels, et en dépit des précautions prises, ne permet pas toujours de définir une situation dénuée de toute ambiguïté dans la relation entre l'observateur et l'interlocuteur à propos de la nature de la maladie. Ainsi, certains malades, pourtant informés de leur état selon les dires des médecins, refusent le diagnostic et déclarent même ne jamais avoir été informés du résultat du test de dépistage. Il s'avère également que certains médecins de ville ou de structures sanitaires affirment avoir procédé à l'annonce alors même qu'ils n'ont fait que suggérer ; ils déclarent par exemple au patient que son sang « est sale » ou « contient un virus », sans autre précision ; ou encore ils conseillent à leurs patients d'utiliser des préservatifs, ou bien mettent en avant la nécessité de procéder à de nouveaux examens : l'examen précédent (en fait, la sérologie VIH qui n'est alors jamais nommé) n'ayant pas donné de résultat satisfaisants, ils demandent aux séropositifs pourtant déjà identifiés de revenir ultérieurement pour un nouvel examen. Ici, pour le médecin, la suggestion ou l'allusion valent alors l'annonce. Si bien que l'on ne peut jamais être totalement assuré que la personne désignée comme ayant été informée par un médecin en général, ou parce qu'elle fait partie d'une association de séropositifs et qu'elle est suivie par une consultation spécialisée, a une claire conscience de la nature réelle de son infection.

3. L'ADAPTATION DES RÈGLES MÉDICALES

La prudence de l'ethnographe peut contraster parfois singulièrement avec les positions de certains médecins qui en viennent à justifier l'application 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'enquêtes auprès de populations (par exemple des groupes de femmes enceintes) qui ne seront pas informées de la nature du test pratiqué et encore moins des résultats ¹⁰. Certains médecins, et pas nécessairement des médecins africains, ne sont pas toujours d'ardents défenseurs de la confidentialité, permettant parfois à des non médecins, pour des besoins d'enquête, d'assister à la consultation au cours de laquelle ils effectueront l'annonce, magnétophone en marche ! L'argument avancé est alors la spécificité des situations africaines et notamment l'urgence qui viennent alors justifier toutes les pratiques censées permettre 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. Cette question est très explicitement soulevée 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 » (ANRS. 1994).

¹⁰ En langage épidémiologique, il s'agit là de tests qualifiés « d'anonymes et non corrélés ». La pratique de test de dépistage à l'insu n'est évidemment pas l'apanage de médecins pratiquant en Afrique : par exemple, une enquête auprès de médecins généralistes en France a révélé qu'un médecin lorrain sur quatre s'adonnait au dépistage à l'insu de ses malades (*Libération*, 3-4 septembre 1994).

La mort due au sida semble parfois moins scandaleuse que d'autres. Bien sûr, on répète à l'envi 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 d'une maladie chronique, 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 malade du sida 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 et pour laquelle existe un remède efficace.

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 ? 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 premier qu'il peut légitimement considérer comme erronés.

Comment ne pas réagir devant un informateur congolais 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 ? Aujourd'hui tradipraticiens et autres religieux « traitent » le sida ; peut-on alors 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 selon laquelle le sida peut être dû à l'agression d'un sorcier et que, par conséquent, seuls des moyens « magiques » permettent de s'en prémunir.

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 plus cette distance s'amenuise, plus l'identification au sujet, à l'informateur et/ou 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 maladie ¹¹ 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 parfois que le besoin de connaissance des 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 cette maladie en objet.

Références bibliographiques

ANRS

1994 « Faut-il envisager aujourd'hui des essais vaccinaux de phase III ? », *ANRS Information*, n° 14.

BOUMPOTO, M. & GRUÉNAIS, M.-É

1996 *Le coût économique et social du sida à Brazzaville. Rapport de fin d'étude sur le suivi de quarante sidéens*, Ministère de la Santé et des Affaires Sociales — Mission Française de Coopération et d'Action Culturelle, Brazzaville, 1996, 72 p. (multig.).

CARRICABURU, D. & PIERRET, J

1994 « Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique : une enquête auprès d'hommes hémophiles et homosexuels », in *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, ANRS (Coll. Sciences sociales et sida) : 19-28.

GRUÉNAIS M.-É.

1994 « Qui informer ? Médecins, familles, tradipraticiens et religieux au Congo », *Psychopathologie africaine*, XXVI (2), 189-209.

1995 « Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo », in J.P. Dozon J.P. et L. Vidal (eds.) *Les sciences sociales face au SIDA en Afrique : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM, 163-173.

LE PALEC A. et DIARRA T.

1995. « Révélations du sida à Bamako. Le traitement de l'information », in J.P. Dozon et L. Vidal (eds.), *Les Sciences sociales face au Sida*, Paris, Éditions de l'Orstom, 109-121.

¹¹ 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.

Gruénais Marc-Eric (1997)

Incertitudes ethnographiques

In : Gruénais Marc-Eric (ed.). Dépistage et traitement des personnes infectées par le VIH au Congo

Brazzaville : ORSTOM, 73-78 multigr.