

Au-delà de leur contenu informatif très riche, le texte de Michel Morin et Jean-Paul Moatti ainsi que celui de Janine Pierret me paraissent introduire à un certain nombre de questions de nature épistémologique où les dimensions d'éthique et de méthode se mêlent étroitement. J'aimerais les évoquer ici rapidement car j'estime qu'elles correspondent parfaitement au type de débats qu'une revue comme *Natures, Sciences, Sociétés* a pour vocation d'animer.

On a souvent dit que l'épidémie de sida avait fonctionné tout à la fois comme un révélateur et un puissant agent de changement social. On a peu montré à quel point c'était le cas aussi dans le domaine de la recherche.

Du fait de l'importance des enjeux soulevés, du niveau de mobilisation manifesté par les personnes atteintes et par leur entourage, de la médiatisation sans précédent de la maladie et de la menace individuelle et collective qu'elle représente, la pratique scientifique a vu se modifier de façon significative ses conditions d'application. Moins que jamais elle ne peut s'exercer dans le champ clos de l'univers des spécialistes. Elle est constamment placée sous le regard critique de ceux qui sont les plus directement concernés par les résultats qu'elle permettra d'obtenir, mais qui questionnent aussi les moyens par lesquels on parviendra à ces résultats. Les dimensions "sociales" et les implications éthiques des recherches sur le sida revêtent désormais une

importance qu'elles n'avaient jamais eue au même degré pour d'autres pathologies.

Déjà la conduite d'essais vaccinaux avait, il y a quelques années, suscité une forte mobilisation des sciences sociales (voir par exemple la déclaration de l'*Aids Task Force* de l'*American Anthropological Association* en 1993) et soulevé toute une série d'interrogations se situant au carrefour de préoccupations éthiques et méthodologiques. On se demandait notamment comment assurer la validité technique des essais, sans priver les sujets qui y participent du droit à bénéficier de tous les moyens préventifs existants permettant de réduire leur exposition au risque (Linard et Souteyrand, 1993). Certains chercheurs contestaient même la nécessité méthodologique de la pratique du "double-aveugle"¹, considérée pourtant par les épidémiologistes comme un dispositif indispensable à l'administration de la preuve dans de tels essais (Kippax et Crawford, 1993). Les essais vaccinaux étaient clairement sortis alors du strict champ scientifique – et même de celui de la déontologie médicale – pour devenir des "événements" sociaux, investis de toutes les attentes et les exigences que ce statut leur imposait. Des discussions actuelles touchant, par exemple, la conduite en Côte d'Ivoire d'essais thérapeutiques destinés à évaluer l'efficacité de l'AZT dans la réduction du risque de transmission du VIH entre la mère et l'enfant montrent que la question des relations éthique/méthodologie scientifique demeure

plus que jamais à l'ordre du jour (Raynaud, 1995).

C'est justement une question en quelque sorte "technique" concernant la conduite d'essais thérapeutiques qui constitue le sujet de l'article de M. Morin et J.-P. Moatti. Mais, partant d'une interrogation sur les raisons du refus ou de l'abandon d'un grand nombre de participants à ce type d'essais, il contribue, de façon pertinente et originale, à déconstruire la fiction d'"extraterritorialité sociale" de la pratique de recherche et à montrer au contraire à quel point elle s'inscrit dans un contexte de rapports sociaux, de jeux complexes d'acteurs – les sujets de l'essai, certes, mais aussi les chercheurs – dont les objectifs et les univers de représentation divergent et, parfois, s'affrontent. L'une des conclusions est qu'en fin de compte la qualité du dispositif de recherche – vu du point de vue de sa durabilité, c'est-à-dire de la fidélité et de l'observance des sujets qui y participent – dépend dans une large mesure de la qualité des rapports sociaux qui auront été établis entre les scientifiques qui fixent le protocole et les malades, qui doivent le respecter. Les auteurs proposent d'introduire la notion de "négociation" entre acteurs au sein même de l'exercice de la pratique scientifique, c'est-à-dire de la démarche de production de connaissance. C'est une exigence méthodologique qui n'est pas étrangère aux sciences sociales – notamment à l'anthropologie lorsqu'elle recourt à l'observation participante – mais il serait

intéressant de savoir comment les chercheurs bio-médicaux réagissent à une telle perspective.

Concernant la pratique de la recherche, cet article alimente un certain nombre de questions que je voudrais seulement noter ici mais dont je pense qu'elles méritent d'être traitées de façon plus approfondie.

Sur le plan de la méthode, je trouve que les données fournies par l'étude apportent matière à réflexion par ce qu'elles révèlent quant aux interférences entre les représentations que les scientifiques se font du profil des "bons" et des "mauvais" participants (en terme d'observance attendue de leur part) et les exigences strictes de la conduite des essais. Les observations rapportées montrent, en effet, tout un travail implicite de sélection qui s'opère au moment du recrutement des participants et qui fait intervenir des critères d'inclusion (mode de contamination, mode de vie, statut professionnel, etc.) étrangers au protocole de départ. S'opère donc toute une socialisation implicite de l'éligibilité à l'essai, dont il est peut-être légitime de se demander comment elle interfère avec la composition de l'échantillon et, donc, peut avoir des répercussions sur la pertinence des résultats obtenus. Au sein du système de représentation auquel se réfère l'épidémiologue, l'opérateur mythique de la "randomisation" et la configuration protectrice du "double aveugle" sont censés apporter toutes les garanties de rigueur exigées, mais qu'en est-il vraiment ? Il semble que se trouve à l'œuvre ici un processus de

construction et de "bricolage" de l'univers de représentation scientifique qu'il serait intéressant de mettre en parallèle avec le "bricolage" qui est constaté de la part des patients – s'agissant des modalités de leur participation aux essais.

Sur le plan des exigences éthiques qui s'imposent à la conduite de tels essais, ce qui nous est dit concernant les stratégies mises en œuvre par les patients dans leur démarche d'acceptation ou de refus et concernant le décalage entre les représentations "profanes" de la maladie et du soin et les représentations "expertes", pourraient permettre d'enrichir la réflexion sur la notion de consentement éclairé. N'a-t-on pas, en effet, tendance à enfermer celle-ci dans un cadre formel qui confine à la ritualisation (voir par exemple les débats sur le recueil de signatures exigé parfois de la part de patients analphabètes en Afrique) et qui la coupe de tout le contexte social et culturel qui contribue à définir sa validité ? Hors de terrains exotiques, le travail récent de Christine Duriff (1994) sur les représentations populaires du corps en France apporte un éclairage précieux concernant les cadres de pensée "profanes" à partir desquels se construit la relation des personnes à l'univers médical.

Bien que traitant d'un sujet fort différent, l'article de Janine Pierret présente avec le précédent un certain nombre d'analogies si on l'examine, lui aussi, du point de vue des modalités de production de la connaissance scientifique et du statut de cette dernière. Ceci semble bien confirmer que le sida questionne, si ce n'est en des termes entièrement nouveaux du moins avec une force et une visibilité particulières, la pratique de la recherche.

Reposant sur des enquêtes conduites auprès de personnes affectées par le sida – séropositives – le travail dont les résultats sont présentés ici soulève une question majeure pour les sciences sociales : à savoir la nature des relations qui s'établissent entre le chercheur et les personnes qu'il interroge. Cette question se pose tout d'abord au plan de l'éthique : dimension qui, avec le sida, a pris, dans le champ de la recherche, une place qu'à ma connaissance elle n'avait jamais eue auparavant – en tout cas en ce qui concerne les sciences sociales. Dans l'enquête dont nous sont présentés ici les résultats, qui implique une rupture du secret – puisque, par définition, elle porte sur des personnes dont on connaît le statut sérologique – les conditions dans lesquelles a été constitué l'échantillon me paraissent essentielles. Disant cela, je pense, au-

delà d'une justification quant aux procédures formelles d'obtention du consentement des personnes concernées – procédures qui ont d'évidence été respectées – au type de rapport qui se trouve établi d'emblée entre une personne atteinte et celle qui l'interroge. Quand on sait, et Janine Pierret insiste à juste titre sur ce point, combien la gestion du "secret" est au cœur des stratégies appliquées par les personnes atteintes, la question de la place que le "secret partagé" prend dans la relation d'investigation me semble fondamentale. Elle me semble susceptible d'introduire une interrogation profonde sur la démarche même de l'observation participante. Pour en avoir moi-même fait l'expérience dans un contexte africain (Raynaut et Muhongayire, 1995), je crois pouvoir avancer que la position de "neutralité" de l'observateur, déjà difficile à maintenir de façon générale en sciences sociales, est plus que jamais malaisée à appliquer, *stricto sensu*, dans un tel contexte. Au-delà de l'observation participante, n'entre-t-on pas parfois dans le cadre d'une sorte d'"interaction heuristique" où l'observateur devient acteur de la situation qu'il analyse et où cette interaction participe au processus de production de la connaissance. N'est-ce pas ce que suggère Janine Pierret elle-même

lorsqu'elle note qu'« en particulier, les homosexuels ont profité de la situation créée par l'entretien pour s'appuyer sur des sociologues afin de faire connaître leur secret et affirmer leur identité à travers un processus de narration » ? Certes, ce n'est pas seulement dans le cas d'un travail auprès de personnes atteintes du sida que cette question de l'interaction observateur/observé se pose avec force mais, du fait même du statut particulier de cette maladie – qui très bien analysé dans ce texte – elle y prend une exemplarité qui peut justement permettre d'alimenter une réflexion éthique et méthodologique susceptible d'aller bien au-delà des recherches conduites sur ce thème. La façon de poser les questions concernant la distance et l'engagement du chercheur vis-à-vis de son objet, et celle des rapports entre recherche "fondamentale" et recherche "appliquée" peut s'en trouver profondément renouvelée.

Dans un autre domaine de questionnement – celui des relations entre connaissance scientifique et dynamiques sociales – j'ai le sentiment que ce texte ouvre également des perspectives stimulantes et dont l'exploration mériterait d'être développée. En particulier, il est frappant de voir combien la façon dont sont traitées, individuellement et collecti-

vement, la révélation de la contamination et la perspective de la maladie, est dans une large mesure tributaire des représentations de la maladie que la science élabore et qu'elle modifie dans le fil de sa démarche de construction de connaissance. C'est ainsi que, chez nous, l'image du sida comme "épidémie mortelle" tend peu à peu à céder la place à celle de "maladie chronique" (alors que ce n'est pas le cas en Afrique, pour des raisons qui tiennent à la fois à la situation épidémiologique et à la faiblesse des moyens de traitement). Dans les stratégies de gestion du sida (au niveau des individus comme à celui des associations d'aide) n'y a-t-il pas un changement profond de perspective : de celle de la préparation d'une mort attendue à celle du traitement d'une maladie de longue durée ? Janine Pierret note combien la mise en question actuelle, par les scientifiques, de la distinction entre séropositivité et sida va à l'encontre de tout le travail de "construction de l'espoir" accompli par les malades et leur entourage. Les évolutions de la science – dans ses représentations comme dans sa pratique – influent ainsi sur la nature de l'incertitude que les malades et leurs accompagnants sont appelés à gérer. N'y a-t-il pas là un thème qui mériterait, à l'avenir, d'être plus délibérément traité dans le

cadre de *Natures, Sciences, Sociétés* ? D'autant qu'il introduit aussi, de façon plus large, à une question qui est peut-être perceptible à travers les résultats de certains entretiens sur lesquels s'appuie cet article : à savoir la relation, sans doute singulière à certains égards, qui s'établit entre les personnes concernées par le sida et le monde de la recherche qui tout à la fois travaille à faire progresser la connaissance de la maladie et à lui apporter des remèdes. Pour toute une série de raisons, dont la capacité de mobilisation de certaines catégories de personnes atteintes – en particulier les homosexuels – s'est établi entre le monde de la recherche et certaines associations un dialogue exigeant qui porte sur le partage de l'information scientifique, sur le contrôle des modalités de conduite des recherches et des expérimentations, sur l'accessibilité rapide aux nouveaux moyens de traitement. N'y a-t-il pas là, dans le champ de la santé, une relation inédite entre la science et les usagers – relation dans laquelle les associations jouent un rôle de médiation essentiel : avec, au bout du compte, un vécu différent de la maladie – une identification différente – selon le degré d'engagement collectif des personnes concernées.

Par la place inédite qui leur est faite dans la recherche de

réponses à une épidémie, par la nécessaire et difficile interdisciplinarité qui s'impose pour aborder ce sujet, par les formes de relation nouvelles qui s'établissent entre les personnes atteintes et le monde scientifique, le sida confronte les sciences sociales à un défi qu'elles relèvent avec difficulté. Il y a sans doute là matière à un débat qui mériterait d'être mené dans les colonnes de cette revue. ■

Références

- Duriff C. (1994). *Une fabuleuse machine*, Paris, Métailié, 224 p.
- Kippax S. et Crawford J. (1993). *Preventive HIV Vaccine Trials : some concerns*, Communication présentée à l'ANCA Vaccines Workshop, sept.
- Linard F. et Souteyrand Y. (1993). La dimension socio-culturelle et éthique des essais vaccinaux, *Sociétés d'Afrique & sida*, (2), 3-4, 1993.
- Raynaud Cl. (1996). Faire entendre sa voix. Éthique et sida en Afrique, *Revue Noire*, (19), 96-99.
- Raynaud Cl. et Muhongayire F. (1995). Chronique d'une mort annoncée. Problèmes d'éthique et de méthode posés par l'application de la démarche anthropologique au suivi de familles touchées par le sida (à partir d'un cas rwandais), in Dozon et Vidal (eds.), *Les Sciences sociales face au Sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM, 235-252.

1. L'efficacité préventive ou curative de deux substances est mesurée en comparant les résultats obtenus dans deux groupes de population distincts : celui des personnes ayant reçu la substance à tester et un groupe témoin auquel a été administré un placebo. Lorsque tous les participants à l'essai – les expérimentateurs comme les sujets – ignorent qui a reçu la substance à tester et qui a reçu le placebo, la procédure est désignée sous l'appellation de "double aveugle"