

autrepart

# L'éthique médicale dans les pays en développement

**autrepart**

# **L'éthique médicale dans les pays en développement**

**Éditeur scientifique:  
Doris Bonnet**

**Numéro 28**

Déjà parus :

*Les Arts de la rue dans les sociétés du Sud*, Michel Agier et Alain Ricard

*Familles du Sud*, Arlette Gautier et Marc Pilon

*Variations*, 1997

*Empreintes du passé*, Edmond Bernus, Jean Polet et Gérard Quéchon

*Communautés déracinées dans les pays du Sud*, Véronique Lassailly-Jacob

*Échanges transfrontaliers et Intégration régionale en Afrique subsaharienne*, Johny Egg

et Javier Herrera

*Variations*, 1998

*Drogue et Reproduction sociale dans le Tiers Monde*, Éric Léonard

*La Forêt-monde en question*, François Verdeaux

*Les Identités contre la démocratie*, René Otayek

*Variations*, 1999

*Le Sida des autres. Constructions locales et internationales de la maladie*, Claude Fay

*Survivre grâce à... Réussir malgré... l'aide*, Bernard J. Lecomte, Jean-David Naudet

*Logiques identitaires, Logiques territoriales*, Marie-José Jolivet

*Variations*, 2000

*Afrique noire et Monde arabe : continuités et ruptures*, Emmanuel Grégoire, Jean Schmitz

*Des écoles pour le Sud : stratégies sociales, politiques étatiques et interventions du Nord*,

Marie-France Lange

*Les Jeunes : hantise de l'espace public dans les sociétés du Sud*, René Collignon,

Mamadou Diouf

*Variations*, 2001

*Les Fonctionnaires du Sud entre deux eaux : sacrifiés ou protégés ?*, Marc Raffinot,

François Roubaud

*Gérer la ville : entre global et local*, Élisabeth Dorier-Apprill, Sylvie Jaglin

*Diasporas, développements et mondialisations*, Rosita Fibbi, Jean-Baptiste Meyer

*Variations*, 2002

*Les Images de l'identité*, Denis Vidal

*Dynamiques résidentielles dans les villes du Sud*, Monique Bertrand

*Sociétés dans la guerre*, Yves Goudineau

*Variations*, 2003

Couverture : atelier graphique des éditions de l'Aube

© Éditions de l'Aube, IRD

(Institut de recherche pour le développement), 2003

ISBN 2-87678-925-6

ISSN 1278-3986

## Sommaire

<b>Doris Bonnet:</b> Introduction. L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel? .....	5
<b>Raymond Massé:</b> Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale: les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels .....	21
<b>Joseph Brunet-Jailly:</b> Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle: un moyen de protéger la recherche médicale des pays du Nord? .....	37
<b>Laurent Vidal:</b> De l'universalisme au relativisme en éthique: échanges autour de l'exemple du sida en Côte d'Ivoire .....	55
<b>Xavier Anglaret, Philippe Msellati:</b> Éthique contextuelle ou éthique universelle: un faux débat? Réflexions issues de la pratique d'essais cliniques en Côte d'Ivoire .....	71
<b>Isabelle Gobatto, Françoise Lafaye:</b> Dilemmes éthiques et logiques dans l'action. Réflexion à partir d'un projet de recherche clinique en Côte d'Ivoire .....	81
<b>Yannick Jaffré:</b> Le souci de l'autre: audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée .....	95
<b>Gérard Campagne, Jean-Philippe Chippaux, Amadou Garba:</b> Information et recueil du consentement parental au Niger .....	111
<b>Bruce Albert:</b> Anthropologie et recherche biomédicale: le cas yanomami (Venezuela et Brésil) .....	125
<b>Stéphanie Vella:</b> Éthique et pratiques reproductives: les techniques de sélection sexuelle en Inde .....	147
<b>Laëtitia Duault-Atlani:</b> La « bonne gouvernance », nouvelle éthique du développement? L'expérience des pays d'Asie centrale et de Transcaucasie post-soviétiques .....	165
<b>Notes de lecture</b>	
Danièle Dehouve, <i>La Géopolitique des Indiens du Mexique. Du local au global</i> .....	181
Jean-François Baré (dir.), <i>L'Évaluation des politiques de développement; approches pluridisciplinaires</i> .....	182
<b>Résumés/Abstracts</b> .....	185

## **L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ?**

*Doris Bonnet \**

Ce numéro envisage l'éthique comme une démarche de réflexion sur les problèmes que posent les techniques biologiques et la recherche médicale contemporaine. Elle ne se confond pas avec la déontologie médicale qui repose sur un système de règles institutionnelles et professionnelles, même si cette dernière pose dans certains cas des questions éthiques.

Selon les membres du Conseil national du développement des sciences humaines et sociales, l'éthique est « un ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur » [Supiot, 2001 : 94]. Elle dépasse donc largement l'inventaire des bonnes pratiques d'un groupe professionnel. Elle engage le chercheur à réfléchir sur son rôle de producteur de savoirs et sur son devoir de citoyen lorsqu'il doit révéler à la société civile ou au politique l'émergence ou le développement de pratiques qui ne favorisent pas le bien-être des populations.

L'éthique médicale ne représente pas une école de morale qui ne s'adresserait qu'aux médecins. Elle concerne l'ensemble des disciplines médicales, mais aussi celles des sciences sociales (sociologie, anthropologie, géographie, démographie, économie) et humaines (psychologie, philosophie, droit) lorsqu'elles sont impliquées dans une recherche en matière de santé.

Même si l'éthique médicale tend à mettre en place, voire à dicter, des normes et des standards internationaux de « bonnes pratiques » et même si elle s'inscrit aujourd'hui dans la perspective de la protection des Droits de l'homme [Lozano, 2001], elle ne relève pas du droit mais plutôt de la morale. Certes, son intérêt, à cet égard, est de proposer de nouvelles formes de solidarité et des liens sociaux de réciprocité. Elle ouvre ainsi une réflexion sur la prise de décision par rapport à la gestion des risques, sur la notion de responsabilité, sur la place du sujet et de la subjectivité dans la recherche médicale et sur l'appréhension des groupes vulnérables et marginaux dans un modèle global universalisant.

Considérant que l'argumentation se construit à partir de situations concrètes et que la théorie est subordonnée aux faits, nous avons décidé d'explorer ici les

---

\* Directeur de recherches, IRD, Centre d'études africaines, EHESS, Paris.

conditions de production des connaissances scientifiques, les difficultés rencontrées par les chercheurs dans des situations qui ont suscité pour certaines d'entre elles de vives polémiques et remises en question, les résistances des populations aux recherches médicales ou aux pratiques sanitaires, ou encore l'utilisation pervertie de plusieurs biotechnologies à des fins socioculturelles. Les expériences diversifiées des auteurs leur ont permis en outre d'engager une réflexion plus générale sur une nouvelle éthique du développement.

## Historique de l'éthique médicale

Les médecins ont commencé à faire appel aux spécialistes de l'éthique dans les années soixante<sup>1</sup>. Mais les racines de la législation en matière d'éthique médicale sont plus anciennes et peuvent être rattachées au code de Nuremberg en 1947. En effet, à l'issue de la guerre, les instances internationales – suite aux expérimentations nazies menées dans les camps de concentration – ont décidé de promulguer des recommandations afin de moraliser et de normaliser la recherche médicale sur l'être humain. Les principales règles d'éthique concernaient le consentement éclairé et volontaire des individus, le principe de confidentialité, le calcul du risque encouru et son évaluation au regard du bénéfice médical attendu, la liberté du malade d'arrêter l'essai si celui-ci lui procure une gêne mentale ou physique, la nécessité pour l'expérimentateur de stopper l'essai s'il risque d'entraîner la mort ou une infirmité aux malades, et la mise à la disposition des sujets des résultats de la recherche.

En 1964, l'Association médicale mondiale (AMM) introduit les principes de base de l'éthique médicale et des recommandations en faveur de la création de comités d'éthique (déclaration d'Helsinki). Non seulement elle fait valoir que l'intérêt de la personne prévaut sur celui de la science ou de la société, mais elle recommande que la recherche biomédicale se conforme à un protocole expérimental qui doit comporter une déclaration sur les considérations éthiques de la recherche et être soumis à un « comité indépendant désigné spécialement à cet effet, pour avis et conseils ».

Les comités d'éthique (CE) commencent à se mettre en place. Ils ont pour vocation de contribuer à la surveillance des principes d'Helsinki : porter un regard sur les protocoles de recherche des équipes scientifiques, protéger les patients du pouvoir médical mais aussi les chercheurs de certaines dérives, anticiper les problèmes de société, se faire l'expression d'un « débat-citoyen », etc. Les principales règles de ces instances sont donc d'ordre philosophique (affirmer un principe moral dans le médical), juridique (responsabiliser l'ordre médical, donner à la personne humaine la capacité de se défendre), politique (normaliser les progrès des connaissances et leurs applications), voire théologique. Elles se fondent sur la nécessité de veiller au respect de la dignité de la personne, de ses droits et de sa sécurité, selon les principes des Droits de l'homme. Les CE doivent introduire le regard du collectif sur le travail du chercheur puisqu'ils sont censés représenter la société.

---

1 Suzanne Rameix indique que les premiers « éthiciens » contactés par les médecins et biologistes américains dans les années soixante étaient des théologiens [1996 : 13].

En France, il faut attendre le 23 février 1983 pour que le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) soit créé. Les instances institutionnelles seront encore plus tardives. En 1994, est créé le CE pour les sciences du Centre national de la recherche scientifique (CNRS<sup>2</sup>).

Dans les pays du Nord, ces structures ont contribué à familiariser le grand public aux problèmes de l'éthique médicale à l'heure où la procréation médicalement assistée et les dons d'organes ont suscité de nombreux débats médiatiques et ont soulevé des problèmes moraux et la manifestation de certains conflits de valeur, notamment entre morales laïques et religieuses. L'énumération des questions médicales qui ont engagé une réflexion éthique semble concerner, de prime abord, les pays du Nord : en particulier, la recherche sur l'embryon, le clonage, le diagnostic anténatal, la transplantation d'organes, la question des xénogreffes, la médecine prédictive, le libre marché des tests génétiques, les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, etc.

Pourtant, les principes de l'éthique médicale concernent également les pays du Sud. On peut citer un certain nombre d'exemples : les relations entre la propriété industrielle et la santé publique avec la question de l'extension et de la limitation des brevets pharmaceutiques<sup>3</sup> et consécutivement de l'accès universel aux médicaments, le principe de la gratuité du don d'organes et de l'intégrité du corps de la personne (risque d'exploitation des personnes mineures et vulnérables, voire de criminalisation à des fins de commercialisation des organes), l'eugénisme social (risque de la sélection de l'enfant selon le sexe et la pratique d'avortements « eugénistes » pour correspondre au modèle social de la famille « idéale »), les conditions d'essais et d'expérimentation sur l'homme (risque d'utiliser des personnes vulnérables comme cobayes pour leur administrer de nouveaux médicaments, tester de nouvelles méthodes de diagnostic ou de nouvelles techniques chirurgicales), enfin les conditions du recueil de données médicales et du prélèvement d'échantillons biologiques. Longtemps, les recherches biomédicales menées dans les pays tropicaux furent conduites sans que les chercheurs s'interrogent d'une manière institutionnelle sur les effets de leurs pratiques, ni sur les limites de leurs champs de recherche. Leur « bonne conscience » et la bienveillance présumée de leurs intentions guidaient leurs investigations. Cette situation a conduit les chercheurs à improviser sur leurs terrains d'outremer leurs conditions de travail au cas par cas, en particulier en ce qui concerne le consentement des populations dont ils prélevaient le sang, les urines ou les matières fécales. Pourtant, ces pratiques ont longtemps été perçues, par les populations peu familiarisées du fait biologique, comme dangereuses et même mortifères<sup>4</sup>. Il suffisait, dans bien des cas, d'obtenir le consentement d'une personne en charge d'un groupe, d'un village ou d'une famille pour effectuer les prélèvements. La notion de consentement individuel n'existait pas.

---

2 Le Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'IRD a tenu sa première réunion plénière le 15 mai 2001.

3 Certains pays comme le Brésil ont décidé de « créer un secteur hors marché pour produire et distribuer les molécules anti-sida » [Cassier, 2002 : 49] ; d'autres, comme l'Inde, ont produit « des molécules hors brevet, à bas prix » [*ibidem* : 53].

4 Les déchets corporels sont considérés dans de nombreuses sociétés rurales comme faisant partie intégrante de la personne humaine et risquant, à ce titre, d'être utilisés dans les pratiques de sorcellerie.

Il semble bien que la pandémie du sida ait introduit une rupture dans les conditions de la recherche médicale au Sud. Les interventions de Jonathan Mann en 1986 ont constitué un tournant en faveur d'une « conscience scientifique » conciliant la santé et les Droits de l'homme. À cette date, l'OMS confie à cet éminent chercheur le programme mondial de lutte contre le sida. J. Mann s'efforcera de combattre toute forme de discrimination, faisant valoir que la maladie atteint en particulier des personnes isolées et négligées. Déplorant une absence d'éthique dans les politiques de santé publique, J. Mann quitte ses fonctions en 1990. Il faudra attendre 1996 pour que se crée une nouvelle instance internationale (Onusida) sous la direction de Peter Piot.

Les associations de malades du sida ont aussi joué un certain rôle dans la prise en compte des considérations éthiques dans la recherche médicale. En effet, lorsque des femmes enceintes atteintes du sida ont reçu des placebos au lieu de médicaments efficaces existants, les associations ont fait pression sur les instances internationales et sur les chercheurs pour que les essais cliniques soient assortis d'une promesse thérapeutique<sup>5</sup>. Il s'est alors instauré une obligation de fournir un accès aux soins médicaux aux volontaires d'essais cliniques, même si les traitements ne sont pas localement disponibles et même si, pour certains, de telles dispositions ne sont pas éthiques [Nowac, 1995]. Les coûts thérapeutiques (autrement dit, la prise en charge des personnes incluses dans les cohortes) doivent dorénavant représenter une composante de la recherche. La situation provoquée par le sida a également suscité un débat sur la distinction entre essai thérapeutique et expérimentation, ainsi que sur l'introduction du double standard, c'est-à-dire sur l'éventualité de proposer aux patients des pays pauvres « le meilleur traitement possible » au lieu du « meilleur traitement existant » (autrement dit, disponible localement) [Botbol-Blaum, 2001].

L'épidémie de sida et les essais cliniques effectués dans les pays du Sud ont conduit les instances internationales à réviser la déclaration d'Helsinki, en octobre 2000 à Édimbourg, sur la notion de consentement et de droit individuels dans les pays du Sud.

Les principales modifications ont porté sur les modalités du recueil du consentement éclairé, sur la nécessité que l'investigateur appartienne à une institution scientifique pour éviter des conflits d'intérêt, ainsi que sur la notion de « vulnérabilité économique » des personnes enrôlées dans les essais cliniques. La France a rédigé, le 18 décembre 1993, un texte sur « la coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement » avec le concours du CCNE.

### **Les comités d'éthique dans les pays du Sud**

La pandémie du sida et les polémiques suscitées dans les années quatre-vingt-dix par les essais thérapeutiques ont activé la mise en place de CE dans certains

---

5 Cf. également une polémique instaurée entre deux laboratoires américains dont la controverse est analysée dans Lurie, Wolfe [1997].

pays du Sud<sup>6</sup>. Par ailleurs, le fait que les chercheurs obtiennent le financement de leurs projets scientifiques sous la condition qu'ils soient évalués par un CE du pays d'étude a certainement accéléré la création de ces structures<sup>7</sup>.

L'Afrique du Sud est le premier pays à mettre en place des CE, en 1966, suivie en cela par la Zambie et le Zimbabwe qui créent respectivement en 1975 et en 1977 leurs premiers CE. Le Cameroun semble être un des premiers pays francophones d'Afrique à avoir créé, en 1995, un CNE<sup>8</sup>. De nombreux pays vont mettre en place cette instance dans les années quatre-vingt-dix (l'Éthiopie, le Bénin, le Kenya, la Tanzanie, le Soudan, le Mali), suivis par le Ghana en 2000 et le Burkina Faso en 2003. En Côte d'Ivoire, il existe depuis 1995 un CE du programme national de lutte contre le sida, les MST et la tuberculose. Au Sénégal, un Comité scientifique et éthique est en cours d'élaboration. Il résulte de la fusion du Comité scientifique et du Comité éthique mis en place en 2001 par le Conseil national de la recherche en santé (B. Taverne, communication personnelle).

Peut-être est-il trop tôt pour mesurer l'influence de ces CE sur l'organisation de la recherche et sur la profession médicale dans les pays du Sud. Au Nord, ils témoignent notamment de l'évolution historique du rôle du médecin vis-à-vis de l'expérimentation et même du rapport au savoir médical, longtemps circonscrit à un unique échange entre pairs. Dans les pays pauvres, on a longtemps considéré que les malades n'étaient pas en position d'avoir une exigence ou même une attente de résultats, en raison de la précarité des moyens disponibles. La création des CE devrait participer à l'ambition de relever le niveau d'exigence des uns et des autres.

Outre la mise en place de ces CE, dont un véritable état des lieux reste à faire pour l'ensemble des pays en développement, signalons la tenue de colloques internationaux et la création d'organisations telles que les réseaux sur l'éthique, le droit et le VIH en Afrique, en Asie et en Amérique latine [Atchadé, 2003], l'Initiative panafricaine de bioéthique ou encore le premier atelier francophone Éthique et qualité en recherche clinique (tenu à l'Espace éthique, CHU de Saint-Louis à Paris<sup>9</sup>). Ces structures favorisent des rencontres et des débats entre médecins, juristes et anthropologues; elles participent, directement ou indirectement, à la formation des personnels de santé et font prendre conscience aux malades que la protection de leurs droits n'est pas réservée à une clientèle de niveau socioéconomique élevé et que le personnel médical a des devoirs à leur égard. Leurs rapports permettent aussi de mesurer l'évolution de la situation pays par pays.

La troisième conférence de l'Initiative panafricaine de bioéthique (Addis-Abeba, avril 2003) révèle une grande disparité dans le fonctionnement des comités

6 Nos informations portent ici uniquement sur l'Afrique subsaharienne.

7 Dans le même état d'esprit, la publication des articles scientifiques implique, pour les auteurs, de communiquer au comité de rédaction l'accord du comité d'éthique des pays où ont été menées les recherches.

8 D'après le rapport de l'atelier Éthique et qualité en recherche clinique (octobre 2002, Espace éthique), les premiers scientifiques camerounais à avoir été sensibilisés à ces questions sont les pharmaciens. Ils ont ainsi créé la Cameroon Bioethics Society en 1995.

9 L'Espace éthique (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) joue un rôle fédérateur et occupe une place très importante dans la diffusion des informations d'un point de vue national et international. Les conférences que nous y avons suivies en 2002 nous ont été précieuses pour la réalisation de ce numéro.

selon les pays. Disparité au niveau de l'expérience acquise, mais aussi par rapport aux standards des « bonnes pratiques de la recherche » [Msellati, 2003]. En effet, la multiplicité des CE, soit au sein d'un même pays (lorsqu'il n'existe pas de comité national mais des comités institutionnels), soit à un niveau régional (lorsque le protocole de recherche est multicentrique) risque d'avoir des retentissements sur les processus d'évaluation du projet scientifique. Ces normalisations conduisent donc à une nécessaire coordination entre les administrations et les pays. Pourtant, tout le monde, tant au Sud qu'au Nord, n'a pas le même avis sur la question. Certains souhaitent standardiser les recommandations d'un point de vue pragmatique mais aussi dans la perspective d'une universalité des savoirs et afin de lutter contre les intérêts particuliers (un contrôle de tous par tous); d'autres aspirent à contextualiser les pratiques de recherche pour mieux prendre en considération les données locales et pour s'écarter d'une position qui freinerait la création de CE du Sud, au risque de favoriser deux types d'éthique: une éthique du Sud et une éthique du Nord. D'autres encore revendiquent la création de CE temporaires *ad hoc* répondant au cas par cas à des questions spécifiques. Ces questions seront à plusieurs reprises débattues au sein de ce numéro.

Les CE s'interrogent aussi sur le problème de la propriété intellectuelle des résultats de la recherche (bases de données, études ethnobotaniques). Les pays du Sud demandent à avoir accès aux droits de la recherche. Cette question se pose actuellement au Brésil où la justice brésilienne réclame à des universitaires américains un partage des droits sur les banques de données où sont enregistrées des « connaissances traditionnelles » [Buchillet, 2002]. De leur côté, les communautés yanomami, suite à des prises de sang effectuées par des chercheurs américains dans les années soixante et soixante-dix, revendiquent le rapatriement des échantillons sanguins et du matériel génétique et s'efforcent, en outre, d'intenter une action en justice contre les instituts détenteurs des échantillons sanguins aux États-Unis avec l'appui du Ministère public fédéral brésilien. Une procédure est en cours afin d'identifier l'existence des échantillons et de documents prouvant que les chercheurs de l'université du Michigan ont bien respecté la procédure du consentement informé lors de la collecte du sang. Dans le cas où ces échantillons existeraient, les Yanomami demandent que soit défini leur statut juridique.

La question des prélèvements sanguins soulève celle du statut juridique des produits du corps humain. Des différences culturelles s'observent non seulement au niveau des représentations du corps et de la personne humaine entre le Nord et le Sud, mais aussi selon les législations en vigueur entre les pays anglo-saxons et les pays latins<sup>10</sup>. La tradition française, en référence notamment à E. Kant, refuse de traiter les produits du corps comme une chose (voire une marchandise). Ceux-ci sont considérés comme faisant partie de la personne humaine<sup>11</sup>. Les

---

10 Ces informations proviennent d'un exposé de Matthew Ramsey, professeur à l'université de Nashville (États-Unis), « La transfusion sanguine et la greffe: donneurs, receveurs et la propriété du corps », dans le cadre du séminaire de P. Bourdelais, EHESS, le 11 juin 2003.

11 Seuls les phanères ne sont pas considérés comme faisant partie de la personne physique lorsqu'ils sont détachés du corps humain (cheveux, ongles).

vendre entache donc la liberté individuelle. Seule la donation libre et consentie est acceptable (principe du bénévolat). Le don de sang, de sperme, d'organes est assimilé à un pacte social de solidarité. Selon M. Ramsey, le kantisme moral de la III<sup>e</sup> République est donc toujours d'actualité. Mais alors qu'en France le donneur et le receveur sont dans une logique de solidarité, aux États-Unis le receveur est souvent un acheteur ou un vendeur potentiel. Du reste, le libéralisme américain considère depuis 1956 le sang humain comme une marchandise. Cette législation relative au corps humain et à ses produits ne va pas faciliter les revendications juridiques yanomami.

Ces questions soulèvent aussi celles du droit aux indemnités. Les protocoles de recherche doivent-ils inclure dorénavant des polices d'assurance afin de protéger les patients et les chercheurs des risques liés à la recherche ? En cas de programmes internationaux, les systèmes d'assurance seront-ils les mêmes selon les pays et de quelle manière vont-ils se répartir les frais éventuels ? Il faudra également définir la nature du préjudice (effets secondaires de médicaments testés, etc.), le niveau de responsabilité (entre le promoteur de la recherche<sup>12</sup>, les investigateurs<sup>13</sup>, la personne qui se prête au protocole, et les autorités sanitaires du pays) ainsi que l'échelle des indemnités.

Dans ce contexte, l'OMS a mis en place une unité Éthique et santé en novembre 2002. « Cette unité a pour objectif de coordonner les travaux existants au sein de l'OMS, de dresser un inventaire de toutes les structures existantes dans toutes les régions OMS et d'apporter une aide technique aux comités d'éthique qui en font la demande » [Msellati, 2003 : 3]. Par ailleurs, la Banque mondiale, le Pnud et l'OMS ont mis en place une initiative internationale SIDCER (Strategic Initiative for the Development of Ethics in Research) dont l'ambition est de devenir « le lieu de convergence des initiatives dans le domaine de l'éthique au niveau mondial » [*ibidem* : 5].

Les CE du Sud, s'ils ne se figent pas dans un engagement formel et corporatiste (absence de juristes et de sciences sociales, procédure administrative sans débat), s'ils savent éviter les clivages idéologiques et confessionnels, s'ils ne se transforment pas en spécialistes de la morale, devraient permettre à la recherche médicale du Sud d'améliorer son partenariat scientifique non seulement Nord-Sud mais aussi Sud-Sud, et lutter ainsi contre tout risque d'isolement. Ils devraient aussi participer à une information des populations, à une meilleure mise en œuvre du consentement éclairé des individus et à une démocratisation du débat sur les droits de la personne.

---

12 Le promoteur de la recherche est la personne physique ou morale qui met en place le protocole (institutions scientifiques, firmes pharmaceutiques). En France, la loi Huriet de 1988 (L1121-1) fait porter au promoteur la responsabilité des indemnités en cas de dommages, sauf procédure pénale particulière. Cf. un exposé de Cl. Huriet, ancien sénateur et auteur de la loi du 20 décembre 1988, à l'Espace éthique de l'AP-HP (2002).

13 Personnes physiques qui dirigent et surveillent la recherche. Dans le cas de recherches multicentriques, il est nécessaire d'avoir un investigateur coordinateur qui doit nécessairement être un médecin. Cette situation, d'après Cl. Huriet, peut susciter un conflit dans les recherches sur l'étude psychologique du comportement.

## L'universalisme et le relativisme des règles d'éthique

L'éthique médicale a un fondement et une visée universelle. Plus généralement, l'éthique établit sa légitimité sur le fait que toutes les sociétés ont une conscience du bien et du mal. Certes, les notions de bon et de mauvais renvoient aux valeurs des sociétés et induisent des codes de conduites différents selon les groupes. Si l'on prend le cas, notamment, de l'excision, de l'infanticide ou du travail des enfants, on constate que l'universalisme éthique entre d'emblée en conflit avec la diversité des opinions religieuses et politiques. La reconnaissance de l'existence universelle de valeurs morales pose la question du relativisme culturel et nous oblige à distinguer, comme F. Héritier<sup>14</sup> nous invite à le faire [1997], les règles morales (honnêteté, courage, etc.) des règles sociales (modes de vie, codes de politesse et de bienséance, etc.) qui relèvent de logiques de convention. Cette distinction est importante puisque d'aucuns considèrent comme universelles les règles morales et comme relatives les règles de convention, celles qui organisent les rapports sociaux [Changeux, 1997].

La définition du relativisme éthique « est largement tributaire de celle du relativisme culturel » [Massé, 2000 : 15]. Au point qu'on peut se demander s'il ne s'agit pas, aujourd'hui, d'un simple changement de paradigme. Néanmoins, si le débat n'est pas nouveau<sup>15</sup>, il nous intéresse, aujourd'hui, de l'appréhender à partir de cas spécifiques puisés dans le champ du médical.

Nous n'avons pas souhaité réaliser un recueil consensuel sur la question du relativisme éthique. Il nous a paru plus pertinent de présenter au lecteur des études de cas et des points de vue contrastés, même si une lecture attentive relativise les divergences, ceci afin qu'on se rende compte des enjeux du débat éthique dans les pays en développement. Certes, tout le monde s'accorde sur l'impératif du respect de la dignité humaine et sur la nécessaire justice sociale devant la santé, ainsi que sur la nécessité de contextualiser les procédures de consultation, même lorsqu'on défend une vision universelle de l'éthique. Mais ce qui est le plus frappant dans ce recueil réside dans le passage de la théorie générale à la pratique à l'occasion de la mise en place des protocoles d'essais cliniques ou au cours des projets de recherche. Le rôle et le statut du contexte sont donc en filigrane de tous les textes présentés ici.

Raymond Massé défend la nécessité de s'appuyer sur des « valeurs phares » (solidarité, bienfaisance, respect de l'autonomie...) et d'asseoir l'éthique sur la reconnaissance d'un « principisme », c'est-à-dire sur le recours à des principes généraux (le devoir de soulager la souffrance, de respecter la dignité de la personne, d'être sensible aux différences culturelles et de ne pas exploiter les personnes vulnérables). Inspiré des travaux de Beauchamp et Childress [2001], il

14 F. Héritier, anthropologue, a été présidente du Conseil national du sida et membre du CE pour les sciences du CNRS.

15 Les écrits de Cl. Lévi-Strauss (*Race et Histoire* [1952], *Race et Culture* [1971]) suscitèrent dans les années soixante-dix et quatre-vingt une vive discussion sur la relation d'équivalence entre la diversité et l'inégalité des cultures. « Cette équivalence [...] induite par l'idéologie du progrès technique fait violence au principe de relativisme culturel » [Izard, 2001 : 13]. Ainsi, le structuralisme reconnaît aux cultures une « même valence d'existence » et affirme l'idée d'une nécessaire « collaboration » entre les sociétés.

propose le concept de « principisme spécifié » qu'il rattache à une théorie générale de la justice. Cette position, qui rejoint le courant impulsé par J. Mann, lui permet de formuler une critique du relativisme moral et de faire valoir sa dimension politique. Le relativisme moral contribue, selon lui, à l'essentialisation de l'altérité et évite de s'interroger sur les intérêts politiques des coutumes traditionnelles. Porter un jugement critique sur une pratique profane ou religieuse ne doit plus être pour l'anthropologie une démonstration ethnocentrique. L'auteur défend une position universalisante mais non dogmatique et contextualisée.

Joseph Brunet-Jailly revient sur un article rédigé en 1997 par deux chercheurs qui, critiquant l'administration de placebo à des femmes enceintes séropositives alors qu'on connaissait déjà l'existence d'un traitement, rappelaient une définition très particulière des principes éthiques de la recherche médicale. En effet, dans une situation de survie, est-il éthique que la recherche se désintéresse, en quelque sorte, du groupe de malades qui ne constitue ni le groupe-témoin, ni l'ensemble des cas soumis à l'essai clinique ? Les personnes qui participent à la recherche sont sur-surveillées tandis que les autres sont livrées à elles-mêmes. La recherche médicale devient alors un substitut momentané de la santé publique du pays concerné, mais uniquement dans un isolat scientifique. L'exemple pris est celui du sida, mais on peut aussi songer au laboratoire de populations de Niakhar [Delaunay, 2002] ou à ce qui a été fait, il y a quelques années, à Pikine au Sénégal. La morbidité et la mortalité diminuent tant que les chercheurs maintiennent leur présence et leur vigilance (suivi des vaccinations, interventions cliniques régulières).

Brunet-Jailly met aussi l'accent sur la disparité socioéconomique entre le Sud et le Nord. Au Sud, les individus en situation de grande pauvreté sont assujettis aux décisions de leurs représentants institutionnels (conjoint, chef de famille ou de village, etc.). Le consentement individuel n'est pas autonome et les malades pensent que le projet de recherche est l'unique moyen d'accéder aux soins et aux médicaments. Les décisions éthiques doivent donc se faire, d'après J. Brunet-Jailly, selon le contexte de pauvreté du pays, car si les principes peuvent aisément être universels en théorie, les conditions socioéconomiques ne le sont pas, et donc les applications concrètes des principes doivent être différentes. En qualité d'économiste et dans une perspective de santé publique, l'auteur rappelle enfin que l'argent accordé aux projets de recherche – qui représentent d'importantes opérations économiques – n'est plus disponible pour d'autres usages, par exemple les soins, et qu'il faut donc comparer les avantages acquis de part et d'autre.

Laurent Vidal, anthropologue, reprend les oppositions entre universel et local ainsi qu'entre principes généraux et pratiques locales. Ces principes normatifs nécessitent, selon lui, des niveaux de lecture différents. Alors que l'éthique médicale se veut universelle, la morale, quant à elle, dépend des sociohistoires des pays concernés. L'auteur défend plutôt une éthique contextualisée au sens où l'entend R. Massé, là où l'anthropologue observe les contradictions que la réalité soulève, là où il renonce à une approche essentialiste ou substantialiste de l'identité de la personne humaine. L'auteur fait valoir que l'éthique renvoie davantage à des actes qu'à des dispositions de langage et doit se fonder sur des « arbres de décisions ». Par ailleurs, à partir de son expérience en Côte d'Ivoire, L. Vidal est conduit ici à s'interroger sur les causes du refus d'informer le conjoint quand le

sujet est séropositif au sida. La confidentialité contribue-t-elle à la propagation du sida? Cette question a été posée par plusieurs gouvernements à l'OMS qui a répondu par la négative, suivant des arguments que L. Vidal juge eux-mêmes discutables sur le plan éthique. En bref, faut-il choisir entre l'intérêt du malade et/ou celui de son partenaire? Ce type de questions, et celles posées par des essais thérapeutiques, conduisent L. Vidal à faire valoir que, pour répondre aux exigences éthiques qu'elle se fixe, la recherche médicale doit être menée en articulation avec les contraintes des programmes de santé publique des pays concernés par l'étude.

Xavier Anglaret et Philippe Msellati, médecins épidémiologistes, critiquent les défenseurs de l'éthique « contextuelle » dans les pays du Sud. Ces deux médecins engagés depuis de nombreuses années sur des projets de recherche sur le sida en Côte d'Ivoire appréhendent la notion de contexte sur un mode différent de ceux de leurs confrères anthropologues. En effet, dans ce cas, il ne s'agit pas de contester la prise en compte du contexte sociologique et culturel, mais de critiquer la recommandation des organismes internationaux à recourir aux méthodes utilisables dans le contexte, soit disponibles localement. L'éthique contextuelle considère, en effet, que le Nord exprime une forme d'impérialisme à vouloir imposer d'une manière universelle ses méthodes puisque les règles du Nord sont inapplicables au Sud. L'éthique contextuelle, toujours selon les auteurs, cherche à se laver de tout soupçon d'être partie prenante d'un système qui admet l'inégalité entre les pays.

À partir de leur expérience sur le sida en Côte d'Ivoire concernant le projet Ditrane<sup>16</sup>, les auteurs décrivent un certain nombre de dysfonctionnements : d'une part, les patients confondent fréquemment le consentement à participer à une étude avec le consentement à connaître son statut sérologique ; d'autre part, le temps entre le dépistage et l'inclusion est souvent trop court. Ce type d'observation montre la nécessité d'une évaluation régulière des protocoles de recherche afin de ne pas se satisfaire d'un accord de première instance, alors que des situations sujettes à controverses ou générant des relations conflictuelles apparaissent au cours de la mise en application du projet.

Isabelle Gobatto et Françoise Lafaye, anthropologues, explorent l'éthique en la confrontant, elles aussi, à la réalité d'un projet de recherche sur le sida en Côte d'Ivoire<sup>17</sup>. Elles font valoir l'antagonisme de certaines logiques d'action mises en œuvre par les professionnels de santé confrontés à la prise en charge des femmes séropositives et de leurs nouveau-nés. Elles montrent que les instances en charge de ces questions d'éthique, fussent-elles nombreuses pour un même projet, n'évitent pas les difficultés rencontrées. I. Gobatto et F. Lafaye examinent la manière dont les décisions sont prises au cours du protocole, la façon dont les arbitrages sont laissés à l'appréciation des acteurs. Les auteurs montrent également la façon dont les projets de recherche ont modifié les itinéraires professionnels des personnels de santé responsables de la prise en charge du sida. Cette situation a été peu explorée jusqu'à présent dans les pays en développement alors qu'elle a une incidence considérable

---

16 Acronyme de diminution de la transmission mère-enfant. Le projet (financé par l'ANRS et coordonné par l'Inserm, unité 330) a débuté en 1994 en ce qui concerne le dépistage VIH proposé aux femmes et en septembre 1995 pour les premières inclusions.

17 Projet Ditrane Plus (à distinguer de Ditrane) créé en 1999.

sur la gestion des carrières professionnelles, sur l'organisation des services de santé et sur la structure de la recherche scientifique dans les pays du Sud.

Yannick Jaffré, anthropologue, traite des dysfonctionnements des services de santé en Afrique subsaharienne. On a longtemps attribué à la culture des malades leur arrivée tardive à l'hôpital ou leur inobservance des traitements. Pourtant, les organismes internationaux ont, depuis plusieurs années, alerté les États sur la notion de « qualité » au niveau de l'accueil des malades. Une récente enquête collective menée en Afrique de l'Ouest par l'auteur (*et alii*) a permis de mesurer, à partir d'exemples concrets, les problèmes liés au comportement des soignants (la violence dans certaines interactions, l'absence d'information au malade, etc.) ou au système de santé (absence de travail d'équipe, exclusion des indigents, etc.). Certes, ces dysfonctionnements sont notamment le produit d'une culture professionnelle<sup>18</sup> et le résultat de la pénurie des budgets alloués à la santé par les États. Cependant, on peut observer que la faiblesse de la société civile dans les pays en développement ne favorise pas la possibilité pour les patients d'avoir recours à la justice. La relation entre droit humain et santé, qui est au cœur de l'éthique médicale, conduit l'auteur à ouvrir un débat sur l'analyse des logiques à l'œuvre dans les services hospitaliers d'Afrique de l'Ouest.

Gérard Campagne, médecin de santé publique, Jean-Philippe Chippaux et Amadou Garba, médecins épidémiologistes, analysent le problème du consentement éclairé dans le cadre d'un essai vaccinal (contre la méningite à méningocoque) au Niger. Bien que n'ayant soulevé aucune difficulté auprès des experts lors de son passage en CE, le protocole a posé de nombreux problèmes entre les protagonistes et les patients inclus dans l'essai. D'une part, les concepts de randomisation<sup>19</sup>, d'essai, de risque, etc., étaient traduits de manière simplificatrice, voire trompeuse par les interprètes-enquêteurs. La volonté des chercheurs à surexpliciter le protocole pour pallier ces difficultés linguistiques et par souci d'éthique a paradoxalement suscité doute et méfiance sur les finalités de la recherche. D'autre part, le prélèvement sanguin a été perçu comme une spoliation d'une partie du corps humain dont le produit risquait d'être commercialisé par des étrangers. Ce sentiment renforçait l'idée que les enfants du Sud risquaient d'être utilisés comme des cobayes pour les populations du Nord. Le prélèvement sanguin était aussi vécu comme une douleur inutile à infliger aux nourrissons. Le seul désir d'inclusion des patients à l'essai vaccinal reposait sur la possibilité pour les enfants d'avoir accès à des médicaments. Les auteurs exposent aussi le débat qui conduit certains scientifiques à suggérer la mise en place d'un consentement uniquement collectif dans des zones rurales où les populations sont illettrées.

Bruce Albert, anthropologue, évoque, lui aussi, la question du consentement éclairé, à propos de recherches biomédicales menées par un généticien et un anthropologue américains en 1967-1968 dans des villages yanomami du Venezuela

---

18 Les historiens de la médecine ont mis en évidence les rapports structurels entre les systèmes de soins et le statut du malade en Europe depuis la Renaissance [Lafay (dir.), 1991].

19 Méthode statistique qui vise à constituer deux groupes comparables. Les sujets sont sélectionnés par tirage au sort après qu'une série de clauses concernant tant la maladie que les malades ont été établies [Schwartz *et alii*, 2001].

et du Brésil. Soupçonnés d'avoir favorisé, par leurs travaux sur des essais vaccinaux, l'expansion d'une épidémie de rougeole dans ces communautés isolées, les chercheurs ont été innocentés en 2000<sup>20</sup>. Toutefois, B. Albert s'interroge sur le fait que les pratiques de prélèvement sanguin effectuées par les scientifiques n'ont jamais soulevé une réflexion éthique approfondie. En effet, le sang a été prélevé en échange de marchandises diverses (haches, machettes, marmites, etc.) et d'une promesse d'assistance médicale. Aucune véritable information n'a été communiquée aux Yanomami sur les finalités de la recherche. Certes, les chercheurs considéraient à l'époque que les populations indigènes ne pouvaient pas comprendre les objectifs scientifiques de l'étude. Mais était-ce une raison pour que les interprétations yanomami du prélèvement sanguin – ceux-ci associant diagnostic médical et prélèvement de sang (comme dans le cas d'un accès palustre) et assimilant même le prélèvement à un acte thérapeutique (comme dans le cas des médicaments injectables) – soient laissées dans l'ambiguïté de cette croyance? Aujourd'hui, le sang des Yanomami est toujours en possession des laboratoires américains qui les utiliseraient dans de nouveaux projets de recherche sur l'immunologie génétique<sup>21</sup>. Cette situation pose plusieurs questions d'ordre éthique. Était-il acceptable de recueillir le sang des Indiens sans un véritable consentement des intéressés et par le biais d'une relation marchande? L'accord attribué à une équipe de recherche à propos d'un projet spécifique autorise-t-il les chercheurs à faire un autre usage du sang prélevé<sup>22</sup>? Enfin, alors que des Yanomami demandent aujourd'hui la restitution du sang de leurs parents décédés ou non, vers quelles personnes impliquées les institutions doivent-elles se tourner pour la résolution de ces questions? Cet article pose donc le cas d'un double questionnement au moment du consentement éclairé: lors du prélèvement sanguin et à l'occasion de son utilisation pour de nouvelles recherches.

Stéphanie Vella, géographe, étudie la façon dont les familles, en Inde, utilisent la biotechnologie pour sélectionner le sexe du fœtus et conserver uniquement les embryons de sexe masculin. S'appuyant sur une tradition ancienne d'infanticide des nouveau-nés de sexe féminin, la société indienne a aujourd'hui recours aux techniques contemporaines de la biotechnologie (amniocentèse, échographie, biopsie, diagnostic génétique préimplantatoire) dans un but eugéniste et sexiste. En quelque sorte, le « fœticide » est devenu la pratique moderne de l'infanticide. Cette attitude sélective par le biais de la biotechnologie devient aussi pour certaines familles une forme de régulation des naissances pour atteindre la composition de la famille idéale en termes de sex-ratio. Le recours à ces techniques à des fins sélectives ainsi que la pratique fréquente de l'avortement provoqué selon le sexe de l'embryon révélé à l'amniocentèse ou même à l'échographie sont considérés par certains, y compris au sein du personnel médical, comme étant des procédures pré-

20 La première démonstration documentée de l'inanité de l'accusation sur l'épidémie de rougeole est consultable sur le site: <http://www.proyanomami.org.br/doc2/report.pdf>.

21 Les recherches initiales relevaient de la génétique des populations.

22 D'après certains documents [OMS, 1989], il semble que le recours à des « tests anonymes et non corrélés » permettent ce type de recherche. Mais cette procédure ne doit pas faciliter l'explication et la perception du consentement.

férables à l'infanticide des nouveau-nés de sexe féminin, ou même à la grande maltraitance subie par les femmes indiennes au cours de leur vie. L'auteur signale également que le nombre déficitaire de femmes dans la société indienne n'améliore pas pour autant leur condition sociale, notamment parce que les familles restent toujours tributaires de lourdes dépenses occasionnées principalement par la dot.

Laëtitia Duault-Atlani, anthropologue, analyse l'idéologie des agences multilatérales de développement en matière de gouvernance lorsqu'il a fallu construire une politique de prévention contre le sida dans les pays de l'Est, ceux-ci ayant été assimilés aux PVD après la chute du mur de Berlin. Observant une absence de société civile et notamment d'ONG sur lesquelles elles auraient pu s'appuyer dans la mise en place de mesures prophylactiques, les agences internationales ont dû reconsidérer leur approche universalisante du développement. En effet, la politique des agences internationales s'est bâtie dans les PVD du Sud dans un contexte de décolonisation et de tiers-mondisme [Hours, Selim, 2000]. Les acteurs du développement qui n'ont pas encore un savoir adapté à ce nouveau contexte vont s'appuyer, à partir des années quatre-vingt-dix, sur la notion de « bonne gouvernance ». Dans ce contexte, les ONG sont devenues, dans les pays de l'ex-Union soviétique, de nouvelles formes de résistance aux organismes internationaux, critiquant la perspective évolutionniste des agences, leur promotion du capitalisme occidental, et leur tendance à enfermer les cultures locales dans un « traditionalisme » figé. L'article de L. Duault-Atlani permet de comprendre les relations maintes fois évoquées au cours des articles précédents entre démocratisation, société civile et émergence de la responsabilité individuelle. De plus, cet article nous oblige à renouveler notre vision des pays en développement et à transcender une perspective Nord-Sud.

Pour conclure, les articles regroupés dans ce numéro soulignent en premier lieu la difficulté d'accès aux traitements des familles du Sud. L'inclusion à la recherche médicale représente, pour ces populations, même si elles n'en comprennent pas toujours la finalité ou même lorsqu'elles ont quelquefois le sentiment de servir de cobaye pour les pays du Nord, le seul moyen d'être momentanément prises en charge. Dans une autre perspective, ce constat va à l'encontre de certaines opinions qui suggèrent que les populations seraient réticentes à la fréquentation des services de santé modernes. La grande utilisation de la médecine populaire, décrite ailleurs par les anthropologues, ne doit pas laisser penser que les malades ne sont pas disposés à se faire soigner dans les dispensaires ou les hôpitaux. Malgré la grande pauvreté qui caractérise de nombreux patients, ceux-ci attendent du personnel de santé, quel que soit le niveau socioéconomique du pays et de la personne, une qualité d'accueil, une écoute attentive, un traitement qui « guérit » et des médicaments accessibles. Dans les pays en voie de développement, comme ailleurs, l'offre détermine la demande de soins. La faible consommation de médicaments est davantage attribuable à des politiques de santé défaillantes et à une incapacité des pays du Nord à trouver des solutions pour aider le Sud à développer le transfert des technologies et à fabriquer, vendre et exporter des médicaments. La question des droits de propriété intellectuelle ou du brevet des médicaments, question actuellement débattue à l'Organisation mondiale du commerce et à l'Organisation

mondiale de la santé, est loin d'avoir abouti<sup>23</sup>. De plus, elle oblige à reconsidérer l'organisation géopolitique du commerce et de l'aide internationale (bilatérale ou multilatérale). Par ailleurs, on a vu que la polarité pays du Nord/pays du Sud était de moins en moins pertinente. Quels critères doivent, aujourd'hui, être attribués à un pays pour qu'il soit déclaré « en (voie de) développement » ? Quelles différences doit-on faire entre un pays pauvre endetté et un pays pauvre non endetté ? Doit-on laisser les pays dits émergents faire partie des pays en développement afin qu'ils puissent bénéficier de l'aide internationale ?

En second lieu, les articles de ce numéro révèlent l'urgence de la mise en place d'une société civile dans de nombreux États où les Droits de l'homme sont loin d'être appliqués. Si, comme partout, l'intérêt général est souvent subordonné aux intérêts particuliers, on constate que les individus ne peuvent pas, très souvent, recourir à la défense de leurs droits. De plus, la situation de la femme dans de nombreux pays reste assujettie à des règles sociales rigides.

Les auteurs confrontés à des situations de recherche clinique ont tous montré la nécessité de recourir à des évaluations régulières des opérations de recherche. Le consentement à l'inclusion dans un projet de recherche n'est pas un acquis sur lequel on ne revient plus au cours de l'application du projet. On verra que tout est constamment renégociable car les acteurs du projet ressortissent à des logiques de socialisation et de professionnalisation différentes selon le contexte. Deux personnes peuvent partager les mêmes valeurs professionnelles devant une situation particulière et se différencier à une autre étape de la recherche. Ces exemples montrent bien que l'éthique est un perpétuel espace de négociation et de réflexion.

Plusieurs articles montrent aussi à quel point la gestion des produits corporels est loin d'être envisagée de la même manière selon les cultures et les législations en vigueur. Les anthropologues, à l'instar de Françoise Héritier, devraient continuer d'explorer ces représentations de la personne humaine selon les sociétés et les juridictions des pays concernés, et dans des situations où les valeurs laïques et religieuses sont vécues quelquefois de manière conflictuelle dans la vie quotidienne. L'exemple indien révèle que la naissance au monde biotechnojuridique ne concerne pas uniquement les pays du Nord. Il manifeste que le rapport au corps est aussi un rapport au droit et que les sociétés contemporaines, au Sud comme au Nord, s'ouvrent à de « nouvelles règles d'objectivation de la vie biologique » [Iacub, 2002]. Il revient donc aux anthropologues d'étudier la question de l'identité individuelle là où elle est habituellement appréhendée en termes de représentations religieuses sans lien spécifique avec le juridique. Or, dans la continuité de ce qui a été écrit plus haut, la personnalité juridique, celle qui permet à l'individu de revendiquer des droits subjectifs, s'associe au Sud comme à l'Est à l'émergence et au développement de la société civile. Ainsi, on peut considérer, aujourd'hui, comme impossible le fait de séparer l'étude des cultures de celle du champ politique dans lesquelles elles s'insèrent.

---

23 Cette information provient d'une conférence donnée par G. Velasquez, directeur du programme « Médicaments essentiels et politique pharmaceutique », donnée à la journée *Bioéthique et Pays en développement*, organisée le 21 juin 2003 à la cité des Sciences et de l'Industrie sous l'égide de l'IRD et de Médecins du monde. La conférence s'intitulait : « Où en est-on de l'accès aux médicaments essentiels dans les négociations internationales ? ». M. Velasquez y faisait état de la 56<sup>e</sup> assemblée mondiale de la santé, en mai 2003.

## BIBLIOGRAPHIE

- ATCHADÉ F., SPENCER A. [2003], *VIH/sida et Droits de l'homme en milieu médical sénégalais*, rapport d'un atelier tenu à Dakar, 18-19 juillet 2001, Dakar, Sénégal.
- BOTBOL-BLAUM M. [2001], *La Recherche*, n° 342, mai : 35.
- BUCHILLET D. [2002], « Brésil – Droits constitutionnels, ressources génétiques, protection du patrimoine génétique et des savoirs traditionnels des populations indigènes », *Chronique du groupe d'information sur les Amérindiens, journal de la Société des américanistes*, 88 : 245-260.
- CASSIER M. [2002], « Propriété industrielle et santé publique », *Projet*, Le développement, un bien durable, vol. 270, juin : 47-55.
- CHANGEUX J.-P. [1997], « Le débat éthique dans une société pluraliste », in J.-P. Changeux (dir.) : 7-40.
- CHANGEUX J.-P. (dir.) [1997], *Une même éthique pour tous ?*, Paris, Comité consultatif national d'éthique, Odile Jacob.
- CONSEIL D'ÉTAT [1999], « Du don et de l'utilisation des produits du corps humain », in *Les Lois de bioéthique : cinq ans après*, Paris, La Documentation française : 73-112.
- DELAUNAY V. [2002], « Apports et limites de l'observation continue. Le suivi de population de Niakhar au Sénégal », in B. Baya, M. Willems (dir.), *L'Apport des approches renouvelées pour l'analyse du début de la transition démographique*, Paris, Ceped, Les documents et manuels du Ceped, 13 : 79-100.
- HÉRITIER F. [1997], « Le soi, l'Autre et la tolérance », in J.-P. Changeux (dir.) : 107-118.
- HOURS B., SELIM M. [2000], « Pratiques et axiologies de l'anthropologie face à la domination politique », *Anthropologie et Sociétés*, 24, numéro spécial Anthropologie, relativisme éthique et santé, 2 : 111-127.
- IACUB M. [2002], *Penser les droits de la naissance*, Paris, Puf, coll. Questions d'éthique, 194 p.
- IZARD M. [2001], préface à Cl. Lévi-Strauss, *Race et Histoire. Race et Culture*, Albin Michel/éditions Unesco, bibliothèque Idées : 7-27.
- LAFAY A. (dir.) [1991], *Le Statut du malade, XVI-XX siècle, approches anthropologiques*, Paris, L'Harmattan, coll. Convergences, 157 p.
- LÉVI-STRAUSS Cl., 2001, *Race et Histoire* (1<sup>re</sup> éd. 1952, Unesco); *Race et Culture* (1<sup>re</sup> éd. 1971), *Revue internationale des sciences sociales*, XXIII, 4 : 647-666, Albin Michel/éditions Unesco, bibliothèque Idées, 173 p.
- LOZANO R.-M. [2001], *La Protection européenne des Droits de l'homme dans le domaine de la biomédecine*, Paris, La Documentation française, 461 p.
- LURIE P., WOLFE S. [1997], « Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries », *The New England Journal of Medicine*, 337 (12) : 853-856.
- MASSÉ R. [2000], « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2), numéro spécial Anthropologie, relativisme éthique et santé : 13-33.
- MSELLATI Ph. [2003], *Compte rendu de la 3<sup>e</sup> conférence de l'initiative panafricaine de bioéthique : une conférence internationale sur les bonnes pratiques en recherche en santé en Afrique*, 28-30 avril 2003, Addis-Abeba, Éthiopie, 17 p.
- NOWAC T. [1995] « Staging Ethical AIDS Trials in Africa », *Science*, 269 : 1332-1335.
- OMS [1989], *Dépistage anonyme non corrélé pour la surveillance des infections à VIH dans le cadre de la santé publique. Propositions de directives internationales*.
- RAMEIX S. [1996], *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, coll. Sciences humaines en médecine, 159 p.
- SCHWARTZ D., FLAMANT R., LELLOUCH J. [2001], « Tirage au sort », in *L'Essai thérapeutique chez l'homme*, Paris, Flammarion, Médecine-Sciences, coll. Statistique en biologie et en médecine, 1<sup>re</sup> éd. 1970 : 71-78.
- SUPIOT A. [2001], *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*, Paris, Puf, Quadrige, Conseil national du développement des sciences humaines et sociales.



## **Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale : les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels**

*Raymond Massé \**

Les défis éthiques posés par la recherche internationale en santé sont multiples. Parmi les principaux objets de la réflexion, on retrouve les questions liées au niveau adéquat de soins à offrir aux participants d'une recherche, au consentement individuel et/ou collectif des participants à la recherche, aux retombées de la recherche pour les participants et leur communauté d'appartenance et au développement de structures locales en éthique de la recherche. Les anthropologues ajoutent volontiers à cette liste les enjeux soulevés par le respect, de la part des médecins et chercheurs formés dans des traditions médicales étrangères, des pratiques thérapeutiques traditionnelles et des savoirs populaires locaux, voire les enjeux liés à l'absence d'ajustement des pratiques diagnostiques et des cadres nosographiques aux significations données localement aux symptômes et causes de la maladie. Ils rappellent, de plus, que les enjeux liés aux techniques de recherche et de soins ne doivent pas détourner l'attention des enjeux en termes de justice sociale [Lane *et alii*, 2000]. Ces défis éthiques émergent dans un contexte marqué par une préoccupation: les critères utilisés implicitement ou explicitement pour juger de l'acceptabilité éthique d'une recherche sont fondamentalement fonction de valeurs qui, pour être reconnues pertinentes universellement, ne sont pas hiérarchisées de la même façon et ne se voient pas attribuer la même importance dans l'inévitable processus d'arbitrage entre des valeurs et principes en compétition. Un défi éthique plus général devient le développement d'un cadre d'analyse des enjeux éthiques adapté aux valeurs et aux normes éthiques locales. Plus spécifiquement se posent les questions de l'universalité des principes éthiques gouvernant l'éthique de la recherche biomédicale et du bien-fondé d'un relativisme éthique. Tel sera le thème central du présent texte. Au-delà d'une polarisation entre un principisme intégriste défendant l'imposition mécanique de valeurs universelles et un relativisme radical, nous défendrons la pertinence d'une approche fondée sur les valeurs phares et la discussion éthique, approche qui retient certaines composantes constructives d'un principisme spécifié, sensible aux contextes socioculturels et arrimée à une éthique de la discussion.

---

\* Professeur et directeur du département d'anthropologie, université Laval, Québec, Canada.

## Les enjeux d'une polarisation principisme versus relativisme

En dépit d'un certain discours postmoderne niant toute possibilité à la définition de principes éthiques « objectifs », libres de tout impérialisme éthique, rares sont les chercheurs qui ne reconnaissent pas la pertinence de balises éthiques qui permettront de définir les limites de l'acceptable en recherche internationale. Les nombreux exemples de dérapages éthiques de recherches expérimentales conduites par des équipes occidentales auprès de populations des pays du Sud ont bien mis en évidence que, sans exception, les chercheurs reconnaissent certaines limites à l'acceptable, au tolérable et au justifiable en recherche internationale. L'enjeu qui s'impose à l'éthique de la recherche réside dans la définition de ces limites et des critères qui pourront être invoqués pour les justifier. Le balancier de la réflexion nous conduit entre deux pôles opposés. D'abord, une approche universaliste défend l'idée voulant que « ce qui n'est pas acceptable en éthique de la recherche dans les pays développés ne peut l'être dans les pays sous-développés ». Les mêmes critères définissant l'acceptable pourraient être utilisés indépendamment du contexte social, culturel, économique et politique dans lequel vivent les populations visées par les recherches. Ensuite, une approche relativiste soutient que le respect de l'autre commande une éthique libre de tout impérialisme imposant des valeurs universelles (sous-entendues imposées universellement par les Occidentaux qui les ont retenues) et reposerait, dans une perspective communautarienne (au sens éthique de ce terme) sur la mise à jour de valeurs propres à chacune des sociocultures concernées. Cette polarisation est simplificatrice à plusieurs niveaux.

1) D'abord, elle oppose abusivement les concepts de principe et valeur. La compréhension mutuelle des positions des défenseurs et pourfendeurs des valeurs et principes universels est minée à la base par l'absence totale de définition commune de ces concepts. Certains voient les principes comme des guides rigides et contraignants pour l'action, d'autres comme de simples balises permettant de guider l'action, voire comme les composantes d'un vocabulaire de base favorisant la discussion éthique. Or, les principes réfèrent à des valeurs fondamentales considérées comme étant positionnées au sommet de la hiérarchie des justifications culturelles des prescriptions et des proscriptions de comportements. La variabilité induite par les disciplines (par exemple, philosophie, sociologie, anthropologie, psychologie) dans la définition de la notion de valeurs [Mesure, 1998 a] explique des prises de position divergentes quant aux contributions d'une approche universaliste. S'il est illusoire d'espérer un consensus quant à la définition de ces concepts, il nous apparaît toutefois fondamental de rappeler que tant les principes que les valeurs ne peuvent être définis en dehors du cadre d'une théorie générale, par exemple de la justice, de l'autonomie, de la responsabilité [Beauchamp, Childress, 2001; Durand, 1999]. Nous soutenons, ici, que le principisme spécifié n'aborde pas les principes en tant que déterminants absolus de l'action, mais comme des valeurs fondamentales dont le poids relatif varie d'un contexte à l'autre. Principes et valeurs peuvent être interprétés comme les composantes d'un vocabulaire de base favorisant la discussion éthique.

2) Cette polarisation pêche aussi par abus d'idéalisme en croyant qu'il est possible, pour l'ensemble des acteurs concernés par les enjeux d'une recherche, d'en arriver à un consensus sur l'identification, et surtout la définition, d'un nombre de

valeurs ou de principes éthiques qui pourront guider l'analyse éthique. En fait, que ces acteurs appartiennent à une même socioculture ou qu'ils proviennent de plusieurs pays, la détermination d'une liste finie de principes, de même que la production d'une définition substantive consensuelle, sera toujours un objectif illusoire. Par contre, l'expérience montre que des participants à une discussion éthique, tout en usant d'une liste de telles balises éthiques, peuvent aisément en arriver à un consensus quant à l'à-propos d'une intervention de recherche donnée. Le principisme, même dans la version « classique » développée par Beauchamp et Childress [1994-2001] en bioéthique, s'accommode donc très bien d'un certain pragmatisme axé sur les résultats (une position claire et défendable face à un conflit éthique donné).

3) Les critiques qui s'attaquent à l'impérialisme inhérent à la Déclaration des droits de l'homme ou à des principes éthiques proposés par certains comme universels s'en tiennent souvent à un débat idéologique. Bien que des dizaines de textes dénoncent l'impérialisme culturel inhérent à ces principes ou droits universels, rares sont ceux qui illustrent concrètement leur propos en identifiant quels sont ces principes et droits dont le respect causerait du tort aux populations locales et qui mériteraient d'être retirés de la liste. Plus rares encore sont les études qui identifient quels seraient ces torts ou qui invoquent des exemples de recherches qui les engendreraient. Bref, la critique dépasse rarement le niveau de la critique dogmatique. En fait, la plupart des chercheurs s'inscrivent, implicitement, dans le respect de ce que Boudon [1998] nomme les irréversibilités, soit les valeurs (par exemple, égalité homme/femme, démocratie, respect de l'intégrité physique et mentale de l'individu) acquises au terme de longues luttes au cours des siècles et que l'on souhaite voir continuer à guider les actions humaines.

4) Ce sont moins les droits et principes à prétention universelle, en eux-mêmes, qui posent problème que le dogmatisme et l'absolutisme qui accompagnent leur application. Bref, même si les principes sont définis localement ou universellement, s'ils font l'objet d'une application sans sensibilité au contexte, de façon mécaniste, les dérapages au niveau de leur application les rendront non éthiques. Or, une recherche menée sur le principisme [Massé, 2003] n'a pas permis d'identifier un seul auteur faisant la promotion d'un principisme dogmatique, mécaniste et décontextualisé. Tout comme dans le cas des principes bioéthiques, les pourfendeurs de l'universalité des Droits de l'homme confondent généralement le principisme comme approche théorique et méthodologique (qui n'apparaît que comme principisme spécifié) et les applications souvent mécanistes et dogmatiques qu'en font certains comités d'éthique. Bref, le débat sur le principisme doit départager le questionnement sur la pertinence des principes du procès à l'encontre des usages sociaux, politiques et éthiques qui en sont faits.

5) Il est, à notre avis, tout à fait illusoire de croire que l'on peut conduire une discussion éthique entre acteurs sociaux concernés à propos des enjeux d'une recherche sans que les acteurs impliqués n'invoquent, en début ou en cours d'échange, certains principes et certaines valeurs. L'une des retombées positives d'un certain post-modernisme aura été de rappeler la naïveté des chercheurs qui prétendent à l'objectivité dans leur prise de position à l'abri de leurs origines de classe, de genre, ethniques, religieuses, voire politiques. Les travaux, entre autres, de Laurence

Kuznar [1997] et de James Lett [1997], dans le cadre de leur plaidoyer pour une « anthropologie scientifique » ou, sur un tout autre registre, les classiques de Markus et Fischer [1986; 1999] sur la négociation et la construction des savoirs entre acteurs de divers « mondes », auront eu un impact décapant sur ces prétentions. Le principisme spécifié se distingue alors moins de la casuistique, de l'éthique narrative ou de l'éthique relativiste par le seul fait qu'il invoque des principes : cependant, il le fait en tout début de discussion dans le but d'asseoir les bases d'une discussion éthique explicite. L'identification, dès le départ, de principes, valeurs, normes ou règles, soutenons-nous, l'avantage de mettre sur la table un certain nombre de balises, toujours sujettes à débats, subdivisibles, ajustables, qui deviendront le vocabulaire de base d'un langage éthique partagé par les parties en présence.

Le présent texte défendra l'idée voulant que l'éthique de la recherche peut et doit être balisée par des principes, valeurs ou droits universels dans le contexte de ce que l'on pourra appeler un principisme spécifié sensible aux contextes locaux et ouvert à une éthique de la discussion.

### **Le principisme face à l'éthique de la recherche**

Sommairement, le principisme propose que les décisions à portée éthique dans l'univers des soins de santé puissent être construites dans le respect d'un nombre limité de principes fondamentaux, tels ceux de respect de l'autonomie de la personne, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice [Beauchamp, Childress, 2001]. Une première liste de tels principes universels est celle proposée dans la déclaration d'Helsinki (révisée cinq fois jusqu'en 2000) votée en 1964 par l'Association médicale mondiale. Le Belmont Report [NCPHSBBR, 1978], pour sa part, en retenait trois (respect des personnes, bienfaisance, justice). D'autres ont récemment invoqué les principes de réduction des méfaits, de réciprocité, des moindres mesures restrictives ou coercitives ou de transparence [Upsur, 2002; Kass, 2001]. Une version élargie [Massé, 2003] décline ces principes en une dizaine de valeurs phares (solidarité, responsabilité, bienfaisance, utilité, non-malfaisance, respect de l'autonomie, promotion de la santé, justice, promotion du bien commun, précaution), partagées par une population donnée (le Québec) et permettant de justifier les interventions de santé publique et/ou les limites dans la mise en œuvre des moyens à déployer pour atteindre ces objectifs. De telles valeurs, tout en agissant comme des balises pour l'action et tout en s'inscrivant dans une théorie cohérente qui leur donne sens, sont dépouillées de la connotation de normativité impérative associée aux principes éthiques. Elles peuvent aussi, selon certains, être déclinées en règles [Beauchamp, Childress, 2001] ou en normes [Verweij, 2000] qui permettent d'en cibler la portée.

Ce principisme se caractérise aussi par trois autres éléments fondamentaux. Le premier veut que les valeurs ou principes retenus soient séculiers et évacuent les positions religieuses morales par définition dogmatiques et non négociables (par exemple, principe de la sacralité de la vie qui limite la portée de leur analyse sur l'avortement, l'euthanasie, etc.). Le deuxième réfère au rejet de toute approche absolutiste qui ferait primer, dès le départ, un principe sur un autre. Le principisme se doit d'être *prima facie*, soit une approche qui met tous les principes sur un pied

d'égalité au départ, subordonnant la hiérarchisation finale à une pondération contextualisée. Le troisième critère est celui de l'arbitrage conduit par les acteurs sociaux concernés. Ces arbitrages entraînent certains empiètements sur les principes qui, dans un cas donné d'intervention ou de recherche, verront leur importance diminuée. Bref, le principisme n'est pas une approche subordonnée aux principes (*principle-driven*), mais guidée par les principes (*principle-guided*) [Childress, 1994]. L'une des leçons du principisme est de nous rappeler que le problème en éthique n'est pas d'« avoir des principes », mais d'y adhérer de façon dogmatique.

L'une des positions éthiques les plus constructives récemment produites est celle du Nuffield Council on Bioethics exprimée en 2002 dans son rapport intitulé *Pays en développement : l'éthique de la recherche dans le domaine des soins de santé*. Les quinze membres du Conseil fondent leur analyse autour du respect de quatre grands principes qui devraient, à leurs yeux, guider l'analyse éthique des recherches. Ces principes ou devoirs sont : 1) le devoir de soulager la souffrance, 2) le devoir de respecter la dignité de la personne (interprété plus restrictivement par certains comme respect de l'autonomie individuelle), 3) le devoir d'être sensible aux différences culturelles et 4) le devoir de ne pas exploiter les personnes vulnérables (défini ailleurs comme bienfaisance). L'insensibilité à la diversité culturelle quant à la perception des causes de la maladie, de l'efficacité des thérapies traditionnelles ou des rapports médecins/tradipraticiens est vue comme l'une des manifestations les plus insidieuses d'expression du biopouvoir sur ces populations. Les quinze membres et auteurs voient ces principes comme parties d'un cadre éthique qui « favorise l'articulation des devoirs, obligations, demandes et attentes de ceux qui sont impliqués dans la recherche liée aux soins de santé » [Nuffield Council, 2002 : 49]. Ces principes doivent faire l'objet d'interprétation et d'exercice de jugement ; « ils ne doivent pas être vus comme des règles devant être appliquées mécaniquement » [*ibidem*: 53].

À titre d'exemple, le principe de respect de l'autonomie de l'individu n'est pas retenu intégralement dans la mesure où le Conseil recommande « d'obtenir l'accord de la communauté intéressée ou le consentement d'un membre de la famille plus âgé avant de s'adresser à une personne susceptible de participer à un essai ». La communauté, tout autant que l'individu participant, doit être éclairée sur les retombées négatives potentielles d'une recherche. Il n'est pas rejeté dans la mesure où le Conseil suggère qu'« il faut néanmoins toujours obtenir le consentement éclairé de chaque participant à un projet de recherche ». Bref, le consentement communautaire ne nie pas l'impératif de respect de la volonté individuelle ; il s'y superpose. La recommandation 22 de ce rapport précise alors :

« Dans certains contextes culturels, il peut être opportun d'obtenir l'accord de la communauté ou l'assentiment d'un membre de la famille avant de s'adresser à un participant éventuel. Si un participant éventuel ne souhaite pas prendre part aux travaux de recherche, il faut respecter sa volonté. Les chercheurs ne doivent pas enrôler ces personnes et ont le devoir de faciliter leur absence de participation [entre autres, en garantissant leur anonymat]. »

Cette version de l'approche principiste s'avère des plus ouvertes et sensibles aux réalités locales et des moins dogmatiques. Il s'agit d'un exemple patent de principisme spécifié, soit d'un principisme qui n'utilise les principes que comme

des balises à la réflexion, non comme des dogmes qu'il faille respecter intégralement et mécaniquement.

Bref, loin d'un déterminisme mécaniste insensible aux différences culturelles entre les acteurs et les sujets de la recherche, cette version du principisme en appelle à un relativisme moral défini comme une sensibilité aux contrastes dans les contextes culturels. Le principisme n'est pas incompatible avec un certain « pluralisme éthique » qui soutient que les règles et normes qui régissent la recherche peuvent varier selon les sociétés et les cultures dans lesquelles se fait la recherche. Si ce relativisme ne se voit pas imposer certaines limites, il peut en résulter que « des codes de morale différents ne pourront pas être comparés ni évalués à des fins critiques [...]. Être sensible aux valeurs inhérentes aux pratiques locales ne signifie pas qu'on les accepte sans discussion. Il faut, au contraire, être disposé à explorer les différences sans préjugé et à rechercher autant que possible à les comprendre... » [Nuffield Council, 2002 : 5]. Telle est l'essence même d'un relativisme méthodologique sur lequel nous reviendrons à la section suivante.

### Les principes à l'épreuve du relativisme culturel

Une autre voie de critique du principisme est celle des prétentions à une pertinence universelle des valeurs, règles, principes et autres normes éthiques. Si certains sont prêts à accepter leur contribution aux débats éthiques dans leur pays, ils dénoncent l'usage des principes pour alimenter la réflexion sur les enjeux éthiques de la recherche internationale.

Bien peu de chercheurs seraient encore prêts à défendre aujourd'hui les vertus du relativisme épistémologique, soit la version radicale qui nie toute possibilité d'identification d'une vérité, voire qui déconstruit systématiquement la notion même de réalité. Dans cette version d'un constructivisme radical, la vérité n'existe qu'à travers les multiples constructions qu'en fait chacun des acteurs sociaux, chercheurs compris. Toute moralité serait alors strictement culturellement construite [Zechenter, 1997 : 325], ne serait à la limite qu'une simple convention sociale. Toutefois, nous pouvons nous rallier à la version méthodologique du relativisme qui réfère alors à « l'engagement à suspendre tout jugement moral tant qu'un effort n'aura pas été fait pour comprendre les croyances et pratiques culturelles de l'autre dans l'intégralité de leurs contextes culturel, matériel et historique » [Turner, 1997 : 274] ou encore, dans les termes de Cohen, à « une ouverture à regarder l'autre avec un esprit ouvert, à apprendre avant de juger et à considérer sa propre culture avec un œil critique » [Cohen, 1998 : 126].

Mais même ce relativisme éthique a ses limites, et ce aux yeux mêmes de ses défenseurs. Ces derniers ont compris que cette théorie, loin de faire automatiquement la promotion des intérêts des populations minoritaires, « contenait un biais insidieux envers le *statu quo* et en faveur de la préservation des cultures étrangères ou exotiques, en tant que zoos ou spécimens anthropologiques » [Hatch, 1983 : 116]. Le relativisme n'impliquerait pas automatiquement la défense et l'acceptation aveugle de tous ses éléments. « Toutes les valeurs culturelles créées ne sont pas d'égale valeur », rappelait Kluckhohn [1955 : 670]. Certains déplorent que le relativisme soit utilisé pour « excuser, rationaliser ou expliquer le traitement diffé-

rentiel fait, devant la loi, des femmes, des minorités et des groupes autochtones et pour justifier ce que plusieurs considèrent comme des abus des droits humains » [Nagenstat, 1997 : 352]. J'ai déjà souligné [Massé, 2000] que, si la définition des « droits de l'homme » peut difficilement éviter l'écueil d'une essentialisation de l'humanité et de l'altérité, l'anthropologie doit s'en inspirer et se départir de l'idée selon laquelle porter un jugement sur des pratiques culturelles est automatiquement et incontestablement une démonstration d'ethnocentrisme.

Mais encore, pouvons-nous demander, le chercheur qui, craignant les biais d'ethnocentrisme et d'impérialisme culturel, fonderait la critique éthique de ses recherches sur le respect « impératif » des valeurs locales ne risque-t-il pas de perdre de vue un préalable fondamental à toute éthique critique et engagée en anthropologie, soit la reconnaissance d'une différence fondamentale entre l'explication et la justification des pratiques sociales ? « C'est [rappelle Macklin] une chose de fournir une explication des coutumes et pratiques dans une culture donnée. Mais c'est une tout autre chose d'en fournir une justification » [Macklin, 1999 : 24]. Tel est l'un des écueils majeurs qui guettent l'éthique en recherche internationale. Pourquoi alors ne pas plaider pour une approche mitoyenne entre relativisme et universalisme ? Est-il impossible de concilier principes universaux et sensibilité au contexte, relativisme et absolutisme (tel ou tel principe doit prédominer) ? Le Nuffield Council croit que oui et considère que « la reconnaissance de l'existence d'une diversité de cultures et de communautés porteuses de codes moraux différents ne conduit pas au relativisme moral » [Nuffield Council, 2002 : 51]. En fait, il ne faut pas confondre deux questions différentes : que prescrit la culture locale ? Quelle est l'action éthiquement acceptable à retenir après prise en compte de la culture locale ? Pour ces chercheurs, « les jugements éthiques sont de ce second type. Ainsi, la sensibilité aux valeurs inhérentes aux pratiques locales n'entraîne pas leur acceptation sans critique » [*ibidem* : 52].

Un second écueil face auquel il faut mettre en garde les chercheurs est celui de la culturalisation des enjeux éthiques, alors réduits à de simples conflits de valeurs. Or, rappelons-nous ailleurs [Massé, 2000], les chercheurs ont le devoir de questionner les usages sociaux et politiques faits par des minorités au pouvoir de certains éléments de culture. Une économie morale de l'ethnographie a le devoir de porter une attention particulière aux véritables dilemmes éthiques et conflits moraux vécus par l'ensemble des membres d'une communauté et aux critiques qu'ils véhiculent en termes d'« idiomes réflexifs » et d'engagement [Markus, Fischer, 1999 : XXXII]. Bref, tout n'est pas relatif, même à l'intérieur d'une culture donnée. Le relativisme éthique devra reprendre à son compte les questions fondamentales suivantes posées par Zechenter [1997] : 1) quels intérêts sont servis par les coutumes « traditionnelles » ? 2) pourquoi certaines coutumes sont abandonnées pendant que d'autres sont maintenues ou ressuscitées ? 3) qui bénéficie du changement dans les pratiques culturelles et à qui profite le *statu quo* ? 4) qui influence la direction et la dynamique interne du changement culturel et qui détermine si ce changement ira dans le sens d'une plus grande justice ou dans le sens d'une oppression de certaines minorités ? 5) quels sont les critères qui permettent d'identifier les sous-groupes qui, dans une société donnée, seront les représentants légitimes qui déterminent ce qui relève de la « culture traditionnelle » ?

Le nouveau courant de l'ethnographie critique postule que « l'énoncé et l'affirmation de valeurs ne sont pas les buts d'une ethnographie en tant que critique culturelle; ses buts sont plutôt l'exploration empirique des conditions historiques et culturelles de l'articulation et de la mise en œuvre de diverses valeurs <sup>1</sup> » [Markus, Fischer, 1999 : 167]. La seconde partie de l'énoncé est particulièrement pertinente. L'approche anthropologique de l'éthique « passe, surtout, par une analyse contextualisée des processus de résolution de dilemmes éthiques, marqués par les conflits entre les acteurs sociaux inscrits dans des rapports de pouvoir, qui ne partagent pas les mêmes valeurs, qui n'ont pas les mêmes intérêts ni les mêmes responsabilités » [Massé, 2000 : 29]. Il est clair, à titre d'exemple, que les autorités religieuses ou politiques qui s'opposeraient à un projet de recherche parce qu'il met en péril les intérêts d'un électorat de tradipraticiens ne le feraient pas automatiquement dans l'intérêt des sujets de la recherche qui pourraient bénéficier de diverses retombées. Par contre, la première partie de l'énoncé est plus problématique. En fait, l'énoncé de valeurs et de principes soumis comme objets de discussion et une ethnologie interprétative critique soucieuse d'analyser les limites de la portée de ces principes dans un contexte local donné sont tout à fait conciliables. Les chercheurs doivent ne pas être dupes du fait que le relativisme peut être utilisé par des gouvernements ou des groupes d'intérêts, fondamentalistes ou autres, pour justifier l'acceptation ou le refus de participer à certaines recherches à travers une dénonciation d'un impérialisme culturel. Les principes éthiques généraux peuvent être très utiles, non seulement pour favoriser la communication transculturelle, mais aussi pour aider les chercheurs, décideurs et sujets non occidentaux de la recherche à « formuler des arguments persuasifs contre les coutumes traditionnelles ou les lois restrictives qu'ils tentent eux-mêmes de modifier dans leur propre société » [Macklin, 1999 : 52].

Le cas du consentement du monde médical à une recherche portant sur les médecines traditionnelles peut illustrer ces conflits d'intérêts. Ainsi, au milieu des années quatre-vingt-dix, un membre du Comité consultatif pour la protection des personnes au cours de la recherche biomédicale (Martinique), membre de l'Ordre national des médecins, souhaite imposer comme condition à l'acceptation d'un protocole de recherche sur les savoirs et pratiques thérapeutiques populaires de la détresse psychologique, l'engagement que les quimboiseurs <sup>2</sup> locaux, « des illégaux relevant des tribunaux correctionnels », ne seraient pas interviewés. Au-delà des enjeux soulevés par l'assujettissement de recherches anthropologiques au jugement « éthique » de médecins, on est ici face à un cas flagrant d'impérialisme, autant corporatiste que culturel. Une telle position repose sur l'*a priori* que les quimboiseurs sont des charlatans, qu'ils constituent une menace pour la société, que toute étude qui s'y intéresse conforte leur crédibilité et leur pouvoir aux yeux de la communauté et, donc, qu'il serait éthique de les ignorer et de les contourner. Ici, les finalités de la recherche en termes d'approfondissement de la compréhension des interprétations populaires des causes et de la nature de la maladie ne

---

1 Traduction de l'auteur.

2 Nom créole donné à une catégorie de tradipraticiens antillais.

peuvent suffire à la justifier. Les moyens ne justifient pas les fins. Bien sûr, on pourrait y voir une simple attitude corporatiste, une guerre de territoire entre secteurs de soins ou, pire, un prétexte à règlement de compte envers des « guérisseurs » que l'on a décidé de ne plus traduire en justice à cause de la publicité gratuite et massive que les procès publics très médiatisés ont jadis entraînée. Toutefois, les enjeux sont plus profonds. Ce qui est en jeu ici, c'est le respect des savoirs et des pratiques populaires par une biomédecine qui, forte de ses assises scientifiques, disqualifie les interprétations populaires de la maladie et les pratiques thérapeutiques traditionnelles. La faute éthique ici ne réside pas dans la critique de pratiques thérapeutiques dont le sérieux et l'efficacité sont très certainement discutables (pratiques reposant, en partie, comme nous l'avons suggéré ailleurs, sur une construction culturelle conjointe de la vérité et du mensonge [Massé, 2002]). Les enjeux éthiques sont plutôt liés à l'absence de respect envers les humains qui s'y réfèrent. C'est en ce sens que le Nuffield Council reconnaît la cohabitation de la biomédecine et des médecines traditionnelles, mais aussi le travail de décodage des savoirs populaires par les comités d'éthique, ceux-ci devenant des lieux majeurs d'enjeux éthiques en recherche internationale.

### **La notion de principisme spécifié : contexte d'application et usages sociopolitiques des principes**

On accuse les principes d'être abstraits. Bien sûr, ils sont abstraits dans leur « forme ». C'est d'ailleurs ce qui les différencie des règles ou des normes. Toutefois, Macklin rappelle :

« Le caractère inhérent et inévitable de leur abstraction ne préjuge aucunement de la manière dont ils doivent être appliqués à des situations personnelles, sociales ou professionnelles. Pour appliquer quelque principe éthique "abstrait" que ce soit, il faut d'abord prendre en compte le contexte social, considérer qui est susceptible d'être affecté et de quelles façons... Il n'existe aucun algorithme, aucune procédure déductive pour faire cela » [Macklin, 1999 : 48].

Il est tout aussi absurde de postuler que les principes sont insensibles aux élucidations et aux interprétations. Tout au contraire, « les façons de comprendre et de mettre en œuvre des principes généraux sont multiples et peuvent prendre autant de formes qu'il existe de contextes, de pays ou de cultures différentes » [*ibidem* : 48]. C'est d'ailleurs le mandat spécifique des anthropologues de procéder à l'analyse de ces diverses interprétations.

L'accusation réduisant le principisme à une méthode déductive, du type « haut-vers-le-bas » et non pas « bas-vers-le-haut », s'applique à une version radicale marginale et découle d'une lecture réductionniste de ses méthodes. Pourtant, les anthropologues ont été particulièrement critiques. Marshall et Koenig [1996; 2000], dans leur plaidoirie en faveur d'une approche interprétative *bottom-up*, déplorent que les approches principistes *top-bottom* « définissent une bonne théorie éthique comme celle qui peut produire des résultats "objectifs", une approche postulant un "observateur idéal" qui établit des critères rationnels pour juger les cultures, sans préoccupation pour leur historique et leur localisation » [Marshall,

Koenig, 1996 : 350]. Ces auteurs dénoncent l'influence de la philosophie (entendue comme discipline insensible aux contextes) sur une bioéthique qui s'en remet à des principes tels que le respect de l'autonomie de l'individu, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice dont les principaux défauts seraient d'être « philosophiques » et « occidentaux ». Comme c'est le cas dans la plupart des dénonciations du principisme, aucun argumentaire n'est avancé pour expliquer en quoi la justice ou la bienveillance seraient en soi inapplicables en dehors de l'Occident. Nous sommes malheureusement trop souvent en face de critiques dogmatiques qui véhiculent une image simplifiée du principisme, en oubliant que très peu de philosophes, éthiciens ou anthropologues utilisent le principisme sans y adjoindre le concept corrélatif de spécification.

Or, à l'encontre des applications mécanistes et linéaires des principes aux cas particuliers, Childress et Beauchamp [2001] proposent plutôt une approche sensible au contexte. S'inspirant de la typologie de Henry Richardson [1990], Childress précise que la spécification procède par un ajustement qualitatif des normes aux cas particuliers et fait implicitement partie intégrante d'un principisme sensible au contexte, aux circonstances et aux spécificités du cas. Il propose donc, et nous nous rallions à cette approche, une forme de « principisme spécifié », pour reprendre la formule proposée par Degrazia [1992].

Illustrons la spécification par un exemple. Le respect de l'intégrité humaine est présenté par certains comme ayant une valeur absolue. La règle du respect de la confidentialité qui en découle est parfois aussi perçue comme un absolu. Or, l'expérience en contexte de pratiques ayant mis en évidence les conséquences négatives, sur la vie privée des personnes, d'une intervention impliquant la constitution d'un fichier nominal de citoyens ciblés, certains proposent la formulation paradigmatique suivante: « la constitution de fichiers nominaux comporte trop de risques et devrait être interdite ». Pourtant, d'autres cas d'intervention requérant des fichiers nominaux peuvent attirer l'attention sur le fait que cette norme s'applique de façon ambiguë (par exemple, pour un problème de santé X, les conséquences des bris de confidentialité sont de peu d'importance) ou qu'elle entre en conflit avec d'autres normes (par exemple, en l'absence d'intervention, d'autres personnes risquent de souffrir). Une formulation spécifiée de cette norme serait alors: « la constitution de fichiers nominaux ne devrait être interdite que si les risques encourus en termes d'entraves à la vie privée ne sont pas compensés par des gains significatifs pour d'autres citoyens ». En fait, « ces normes spécifiées n'ont pas besoin d'être absolues; elles peuvent être qualifiées par "généralement" ou "la plupart du temps" » [Degrazia, 1992 : 526]. Bref, la spécification implique un processus de qualification d'un principe ou d'une norme par des moyens substantifs. Elle procède « en ajoutant des clauses indiquant lequel, où, quand, comment, par quels moyens, par qui et à qui l'action est à être, est à ne pas être, ou peut être faite, ou doit être décrite... » [Richardson, 1990 : 295-296]. La spécification procède ainsi en « établissant les qualifications substantives qui ajoutent de l'information sur la portée de l'applicabilité de la norme ou la nature de l'acte ou la fin attendue ou proscrite » [Richardson, 1990 : 296].

Ce principisme spécifié n'est ni une approche déductive du type haut (les principes) vers le bas (la réalité), ni une approche inductive (où les principes émerge-

raient d'une étude situationniste de chacun des cas), mais plutôt une approche hybride que nous pouvons qualifier de « transductive » (dialectique des démarches inductive et déductive). Une telle approche s'inspire d'une démarche dialectique que Durand décrit ainsi :

« On peut partir de valeurs, de principes, d'hypothèses et regarder les cas à travers eux, à la condition de comprendre le cas dans toute sa complexité et d'être toujours prêt à reconsidérer l'hypothèse, réinterpréter les valeurs, le principe, changer la règle » [Durand, 1999 : 177].

La dialectique entre théorie et expérience morale est au service de la cohérence ; ce qui fait dire à Beauchamp et Childress : « Nous considérons cette stratégie dialectique comme une façon de travailler en faveur d'une cohérence entre les jugements particuliers et généraux » [1994 : 23].

Laurent Vidal [2001] illustre clairement les risques de dérapages que peut engendrer, par exemple, l'application mécaniste des principes de bienfaisance, mais aussi de respect de la confidentialité, dans l'élaboration de politiques de notification aux partenaires sexuels des cas d'infection à VIH ou de poursuites judiciaires contre les personnes considérées comme ayant propagé le virus délibérément. Il a tout à fait raison de rappeler avec Brunet-Jailly qu'« un principe éthique inapplicable en pratique n'est plus qu'une idée, parfaitement noble mais vidée de tout autre intérêt [...], affirmer un principe que personne ne peut appliquer est un non-sens » [cité dans Vidal, 2001]. Vidal est alors justifié d'ajouter qu'« un principe éthique ne peut ignorer ses traductions dans les faits » ou qu'il perd alors son caractère éthique. L'illustration donnée du cas des traitements antirétroviraux en Afrique montre toutefois dans quelle mesure il est impératif, mais pas impossible, de conjuguer principes théoriques et pratiques de terrain et de « négocier les inévitables obstacles pratiques que [l'éthique] rencontrera » [Vidal, 2001].

## L'éthique de la discussion

Nous avons signalé jusqu'ici que les principales contributions du principisme spécifié à l'éthique de la recherche sont une conception de l'éthique comme lieu d'arbitrage entre un nombre donné de principes et/ou de valeurs phares ayant une valeur *prima facie* et la considération que l'application de ces principes doit répondre d'une spécification, soit d'une analyse contextualisée des limites de la portée de chacun des principes dans une situation donnée. Du côté des limites de cette approche, j'ai souligné [Massé, 2003] que la volonté de vouloir résumer l'ensemble des normes sous le chapeau des quatre grands principes classiques de la bioéthique était intéressant, au plan théorique, mais rendait ces principes trop généraux pour servir de balises efficaces à la discussion. Plutôt que de décliner ces quatre principes en une série de règles éthiques spécifiques, processus qui risque d'alimenter des usages mécanistes de ces règles, j'ai suggéré de remplacer cette liste de principes (mieux adaptés aux enjeux de la bioéthique qu'à ceux liés à la santé publique et à l'éthique de la recherche) par une liste de valeurs phares, dont le nombre, la définition et la portée seront soumis à la discussion. Or, ici réside l'une des limites importantes des approches principistes : rien n'est dit sur les mécanismes et les acteurs qui devront opérer l'arbitrage. L'approche par « comité

d'éthique » est généralement sous-entendue. Il y a alors risque d'enclaver les délibérations éthiques dans un cénacle d'experts. Le travail d'arbitrage entre les valeurs phares, principes et autres normes générales doit, au contraire, être ouvert à l'ensemble des acteurs sociaux concernés par une recherche donnée (autorités politiques et religieuses locales, chercheurs internationaux et locaux, mais aussi représentants des sujets qui participeront à la recherche). Si la grande majorité des organismes internationaux de recherche ou des conseils d'éthique recommandent la mise sur pied de comités d'éthique dans chacun des pays ciblés par les recherches internationales, très peu est dit sur la représentation des sujets et les dangers d'un recours aux « porte-parole » officiels. Rappelons que l'éthicien, pas plus que les autres acteurs, n'a un accès privilégié au juste : seule la discussion peut fonder l'acceptabilité rationnelle des normes éthiques.

Dans la conception habermassienne de l'éthique de la discussion, la moralité d'une action n'est pas fonction de valeurs universelles partagées. Les valeurs n'acquiescent un statut de balises justifiées de l'action que si elles conduisent, à travers la discussion, à un consensus quant à ce qui doit être fait ou évité. Elles ne deviennent pas justes du simple fait qu'elles sont partagées universellement.

« Sont "justes" les jugements moraux qui méritent d'être universellement reconnus, ce qui signifie qu'ils pourraient, dans les conditions approximativement idéales d'une discussion rationnelle, trouver l'assentiment de toutes les personnes susceptibles d'être concernées » [Habermas, 2002 : 226].

La validité morale n'est donc pas donnée au départ par des valeurs ou des principes, aussi justifiables soient-ils, mais elle se présente en tant que « construction » entre acteurs raisonnables. L'éthique se réalise dans un espace de praxis; les valeurs n'évoluent pas dans une sphère autonome : elles sont immergées dans la pratique d'une quête des finalités. La justesse des jugements moraux ne réfère pas à la « vérité » : « la vérité dépasse la justification, fût-elle idéalisée » [*ibidem* : 227]. Ce qui n'enlève aucune pertinence au recours à une liste initiale, non définitive, de valeurs ou de principes pour amorcer la discussion.

Par exemple, le principe de justice sociale (juste répartition des retombées positives d'une recherche), qui prend une importance clé en éthique de la recherche, n'est pas défini de façon substantielle et préétablie par l'éthique de la discussion. Dans le cadre de son approche cosmopolite du droit et de l'éthique, Habermas [1996] propose un idéal de démocratie planétaire fondée sur des espaces publics de discussion qui redéfiniront, d'un contexte à l'autre, la nature et la portée de ce principe. Ce qui est universel, pour Habermas, ce n'est pas le principe de justice (ou ceux d'autonomie, de responsabilité, de solidarité, etc.), mais le principe de la discussion ouverte et démocratique entre acteurs concernés. La discussion éthique doit déborder la définition préalable de principes de référence (par exemple, Droits de l'homme, principes éthiques généraux) pour débattre les règles d'une discussion éthique.

Ainsi, l'éthique de la recherche s'expose à des dérapages absolutistes, normatifs, voire paternalistes, si elle se contente d'appliquer mécaniquement des principes éthiques élaborés dans un contexte socioculturel étranger au contexte où ils seront appliqués. Ces principes doivent être conçus comme l'aboutissement d'un

processus de reconstruction fondé sur la discussion éthique. Or, au moins trois autres étapes doivent être mises préalablement en œuvre. Dans le langage de Jean-Luc Ferry [2002], il s'agit d'étapes qui expriment trois types de discours éthique. Le premier est le discours de la narration qui vise à traduire dans ses particularités des « récits édifiants typiques ». En langage de recherche, il s'agirait de produire des cas types d'actions de recherche qui respectent la perspective et la vision qu'en ont les acteurs locaux. Le deuxième discours serait celui de l'interprétation qui s'appuie sur des « valeurs de synthèse » qui visent à être holistes et universalistes (dans le cadre d'une socioculture donnée). Le troisième discours est celui de l'argumentation qui vise à dépasser les valeurs de synthèse au profit de « principes de décentrement ». Ces derniers principes seront alors assimilables à des normes reconstruites par les acteurs sociaux concernés.

L'éthique de la discussion croit trouver le salut dans l'évacuation d'un débat sans fin sur la substance et la hiérarchisation des valeurs pour privilégier une argumentation constructive interrogeant les prétentions à la validité des proscriptions et prescriptions. Le but est alors de transformer les valeurs pluralistes et individuelles en normes universelles acceptables par le plus grand nombre. Mais ce consensus qui résultera de la discussion ne découle pas d'un consensus sur les dénominateurs communs qui fondent des valeurs universelles. Il résulte d'un choix rationnel, argumenté sur les valeurs et normes acceptables comme arbitres dans un contexte et des circonstances données. « Au modèle d'un consensus par recoupement vient donc s'opposer celui d'un consensus par confrontation » [Ferry, 2002 : 63] entre les valeurs et points de vue avancés par les divers participants à la discussion.

\*

Même s'il n'est plus souhaitable que les valeurs s'enracinent dans des croyances dogmatiques, l'éthique de la recherche n'en est pas pour autant confinée à « une inventivité éthique sans règles ni principes » [Mesure, 1998 b]. Pourtant, une éthique à la recherche de vérités établies en substance et reconnues par tous est vouée à l'échec. Nous croyons qu'il est alors plus facile d'arriver à une entente sur des situations pratiques que de faire consensus sur des positions théoriques. « Nous pouvons ne jamais accorder entre elles nos visions du monde respectives, tout en étant capables de nous entendre entre nous sur des règles, afin de coordonner nos actions et plan d'action » [Ferry, 2002 : 71]. La confrontation et l'arbitrage des valeurs phares qui fondent le modèle de résolution des conflits éthiques défendu ici n'ont pas pour but de susciter un consensus sur la hiérarchisation définitive de ces valeurs. L'objectif pratique est d'en arriver à une position commune sur les normes qui doivent régir la mise en œuvre de tel ou tel programme de santé publique dans des contextes comparables. Ce qui est en jeu dans la discussion éthique pratique n'est pas la valeur comparée des valeurs, mais « la hiérarchisation de leur portée normative » [*ibidem* : 75]. Or, l'éthique de la recherche est normative par définition si l'on entend qu'en tant qu'éthique appliquée, elle a pour but de définir l'acceptable et l'inacceptable dans les demandes faites aux sujets. Les principes éthiques, valeurs phares ou droits universels ne

peuvent être invoqués mécaniquement pour définir ces limites de la recherche. Ils peuvent toutefois jouer un rôle constructif de balises et de guides de réflexion et de communication dans le cadre d'une éthique de la discussion soucieuse de démocratie et de sensibilité aux contextes.

## BIBLIOGRAPHIE

- BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS J. F. [1994-2001], *Principles of Biomedical Ethics*, 4<sup>e</sup> and 5<sup>e</sup> éd., New York, Oxford University Press.
- BOUDON R. [1998], « La rationalité axiologique », in S. Mesure (dir.), *La Rationalité des valeurs*, Paris, Puf: 15-57.
- CHILDRESS J. F. [1994], « Principles-Oriented Bioethics. An Analysis and Assessment from Within », in E. R. DuBose, R. P. Hamel, L. J. O'Connell (eds), *A Matter of Principles? Ferment in U.S. Bioethics*, Pennsylvania, Trinity Press International: 72-98.
- COHEN M. N. [1998], *Culture of Intolerance. Chauvinism, Class, and Racism in the United States*, New Haven, London, Yale University Press.
- DEGRAZIA D. [1992], « Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 17: 511-539.
- DURAND G. [1999], *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Montréal, Cerf, Fides.
- FERRY J.-L. [2002], *Valeurs et Normes. La question de l'éthique*, éd. de l'Université de Bruxelles, coll. Philosophie et société, 114 p.
- HABERMAS J. [2002], « Valeurs et normes. À propos du pragmatisme kantien de Hilary Putnam », in R. Rochlitz (coord.), *Habermas. L'usage public de la raison*, Puf, coll. Débats philosophiques: 199-236.
- HATCH E. [1983], « Culture and Morality. The Relativity of Values in Anthropology », New York, Columbia University Press.
- KASS N. E. [2001], « An Ethics Framework for Public Health », *American Journal of Public Health*, 91 (11): 1776-1782.
- KLUCKHOM C. [1955], « Ethical Relativity: *sic et non* », *Journal of Philosophy*, 52: 663-677.
- KUZNAR L. [1997], *Reclaiming a Scientific Anthropology*, AltaMira Press.
- LANE S. D., RUBINSTEIN R. A., CIBULA D., WEBSTER N. [2000], « Towards a Public Health Approach to Bioethics », in A.-M. Cantwell, E. Friedlander, M. L. Tramm (dir.), *Ethics and Anthropology. Facing Future Issues in Human Biology, Globalism, and Cultural Property*, New York, Annals of The New York Academy of Sciences, 95: 25-36.
- LETT J. [1997], *Science, Reason and Anthropology. The Principles of Rational Inquiry*, Lanham, Rowan and Littlefield pub., New York, Boulder.
- MACKLIN R. [1999], *Against Relativism. Cultural Diversity and the Search for Ethical Universals in Medicine*, New York, Oxford, Oxford University Press.
- MARKUS G. E., FISCHER M. J. [1986 (1999)], *Anthropology as Cultural Critique. An Experimental Moment in the Human Sciences*, Chicago, The University of Chicago Press: 32.
- MARSHALL P. A., KOENIG B. A. [1996], « Bioethics in Anthropology: Perspectives on Culture, Medicine, and Morality », in C. F. Sargent, T. M. Johnson (dir.), *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*, Londres, Praeger: 349-367.
- MARSHALL P. A., KOENIG B. A. [2000.], « Bioéthique et anthropologie. Situer le "bien" dans la pratique médicale », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 35-55.
- MASSÉ R. [2000], « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques: pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, septembre, 24 (2): 13-34.
- MASSÉ R. [2002], « Gadé Deceptions and Lies Told by the Ill: the Caribbean Sociocultural Construction of Truth in Patient-healer Encounters », *Anthropology and Medicine*, 9 (2): 175-188.
- MASSÉ R. [2003], *Éthique et Santé publique. Enjeux, valeurs phares et normativité*, Québec, Presses de l'université Laval.

- MESURE S. (dir.) [1998 a], *La Rationalité des valeurs*, Paris, Puf.
- MESURE S. [1998 b], « Présentation. Avons-nous des raisons de croire à la raison dans le domaine des valeurs? », in S. Mesure (dir.), *La Rationalité des valeurs*, Paris, Puf: 1-11.
- NAGENGAST C., TURNER T. [1997], « Introduction: Universal Human Rights versus Cultural Relativity », *Journal of Anthropological Research*, 53: 269-369.
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH [1978], « Belmont Report », trad. fr. dans *Médecine et Expérimentation (Cahiers de bioéthique, 4)*, Québec, Presses de l'université Laval, 1982 : 233-250.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS [2002], *The Ethics of Research Related to Healthcare in Developing Countries*, document disponible à : <http://www.nuffieldbioethics.org/publications>, 205 p.
- PUTNAM [1996], *La Paix perpétuelle. Le bicentenaire d'une idée kantienne*, Paris, Cerf.
- PUTNAM [2002], in R. Rochlitz (coord.), *Habermas. L'usage public de la raison*, Puf, coll. Débats philosophiques: 199-236.
- RICHARDSON S. H. [1990], « Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems », *Philosophy and Public Affairs*, 19: 279-310.
- TURNER T. [1997], « Human Rights, Human Difference: Anthropology's Contributions to an Emancipatory Cultural Politics », *Journal of Anthropological Research*, 53: 273-291.
- UPSUR R. E. G. [2002], « Principles for the Justification of Public Health Intervention », *Canadian Journal of Public Health*, 93 (2): 101-103.
- VEIWEIJ M. [2000], *Preventive Medicine between Obligation and Aspiration*, Dordrecht-Boston-London, Kluwer Academic Publishers.
- VIDAL L. [2001], « De l'universalisme au relativisme en éthique: inévitables échanges. L'exemple du sida », *Ethnologies comparées*, 3 (revue en ligne: <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>).
- ZECHENTER E. M. [1997], « In the Name of Culture: Cultural Relativism and the Abuse of the Individual », *Journal of Anthropological Research*, 53: 319-347.



## **Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle : un moyen de protéger la recherche médicale des pays du Nord ?**

*Joseph Brunet-Jailly \**

« Le numéro du 18 septembre 1997 du *New England Journal of Medicine* a explosé comme une bombe au-dessus de la communauté de l'éthique médicale », a-t-on pu écrire [Lackey, 2001 : 4], en utilisant une image qui signale d'entrée de jeu, mais peut-être involontairement, combien l'éthique, elle aussi, est un théâtre d'opérations. Il est vrai que les premières définitions de règles éthiques applicables à la recherche médicale ont été formulées il y a un demi-siècle dans un contexte particulier: les éthiciens volaient au secours de la victoire en proclamant des principes qu'ils n'avaient pas jugé utile de formuler plus tôt... Les tentatives ultérieures sont, elles aussi, marquées par un contexte particulier [Emanuel, Wendeler, Grady, 2000; Bhutta, 2002] et les plus récentes le sont par l'ambition, de plus en plus apparente, qu'a le Nord de moraliser la planète entière en imposant ses règles au nom de l'universalité des principes éthiques; une ambition soutenue par des attaques virulentes et des défenses redoutables [Lackey, 2001 : 11].

Dans ce fameux numéro, Lurie et Wolfe contestaient directement la conformité à l'éthique des protocoles de recherche sur la transmission mère-enfant dans lesquels on administrait un placebo aux sujets du groupe témoin [Lurie, Wolfe, 1997]. Des moralistes assurés de leur bon droit, bien que jusqu'alors inconnus des cercles spécialisés, et dont l'un au moins est membre d'un groupe de pression fondé par Ralph Nader [Public Citizen, 1999], attaquaient ce qui était considéré jusqu'alors comme « l'option la meilleure pour une évaluation rapide et scientifiquement valide des régimes médicamenteux antirétroviraux alternatifs susceptibles de prévenir la transmission du VIH », si l'on en croit un groupe d'experts réunis à Genève en juin 1994 par l'Organisation mondiale de la santé [OMS, 1994]. Ils attaquaient le type de protocole qui avait même été conseillé, et de la façon la plus insistante, à une équipe de Harvard qui, demandant un financement au National Institute of Health pour une étude à mener en Thaïlande, se proposait de comparer au régime de référence (mis au point par l'étude ACTG 076) trois régimes plus courts utilisant la zidovudine: le NIH voulait alors obtenir la transformation de cette étude d'équivalence en un essai clinique contre placebo.

---

\* Directeur de recherches en économie, IRD, Bamako.

À première vue, les arguments des attaquants sont très forts. En effet, depuis la déclaration d'Helsinki, et notamment depuis sa cinquième révision [Singer, Benatar, 2001] qui date de 1964, on admettrait partout que « chaque malade – y compris ceux du groupe de contrôle, s'il y en a un – doit être assuré de recevoir la meilleure méthode prouvée de diagnostic et de traitement » [Annas, Grodin, 1992 : 339-342]. Et il ne suffit donc pas, nous dit-on, de donner au groupe témoin les soins standard qui lui sont fournis dans son pays (par exemple, dans tous les pays pauvres, à l'époque, pas de zidovudine pour les femmes enceintes séropositives au VIH). Car ce serait pratiquer un « double standard » : un régime pour les pays du Nord et un autre pour les populations du Sud qui n'ont pas le même accès aux soins. Non, il est inacceptable de traiter différemment un malade participant à une recherche selon qu'il est du Nord ou du Sud, et c'est le même « standard de soins » qui doit être appliqué.

Par suite, il est inacceptable d'administrer au groupe des malades témoins un placebo alors qu'un traitement efficace existe. Et aucune concession ne peut être admise sur ce point.

« L'une des raisons pour lesquelles les codes d'éthique sont sans équivoque sur l'obligation principale de soigner les sujets inclus dans leurs protocoles de recherche est la forte tentation de subordonner le bien-être des sujets aux objectifs de la recherche [...]. On prétend parfois explicitement que l'obtention d'une réponse rapide et sans ambiguïté à la question de recherche est l'obligation éthique première. Mais alors, avec les intentions les plus altruistes, les chercheurs peuvent se trouver amenés à franchir la ligne qui interdit de traiter les sujets humains comme des moyens en vue d'une fin » [Angell, 1997 : 847].

Traiter les malades inclus comme témoins dans les protocoles de recherche selon le meilleur schéma thérapeutique connu et pratiqué sur la planète serait donc un principe éthique absolu et intangible.

Bien que cette présentation paraisse imparable, je prétends<sup>1</sup> que la position défendue fait bien peu de cas de l'exigence de justice qui, tout de même, devrait être présente dans toute éthique et qu'elle néglige la véritable signification du consentement éclairé. Paradoxalement, ces deux dimensions sont précisément celles sur lesquelles seraient fondées, nous dit-on, toutes les règles édictées en la matière dans le pays qui se présente sans fausse modestie comme le modèle, les États-Unis [Shapiro, Meslin, 2001 : 139]. Il faut donc revenir sur l'exigence de justice et sur l'exigence de consentement, en utilisant d'ailleurs le fait qu'elles sont liées et que de ce lien découle la nécessité de refuser la tentation toujours renaisante, et plus que jamais à la mode, d'ingérence éthique. De la sorte, il sera possible de montrer, sans avoir à accumuler les exemples, sans avoir à recourir à l'histoire ou à la sociologie ou à l'économie ou à une grande science pluridisciplinaire en train de naître sous nos yeux, mais au contraire en se concentrant sur des principes éthiques simples, élémentaires, presque de bon sens, que la prétention

---

1 C'est pour avoir travaillé pendant quelques années sur les aspects économiques de la lutte contre le VIH/sida et sur la place qu'elle prenait dans les priorités de santé publique, notamment en Côte d'Ivoire, alors pays phare pour les grandes manœuvres de l'Onusida, que j'en suis venu à m'intéresser à la philosophie morale dans quelques-uns des aspects pratiques de son application [Brunet-Jailly, 1997; 2001].

de défendre une éthique immédiatement universelle est fondée sur le mépris de la dignité (ou de l'humanité) de l'autre. Il me plairait en effet que, pour une fois au moins, et même si c'est d'une façon imparfaite, incomplètement informée, insuffisamment qualifiée, approximativement argumentée, voire naïve ou même – quelle honte! – moralisatrice, le discours qui se dit éthique ne soit pas proféré au service d'intérêts faciles à identifier, ceux des professionnels du Nord.

### Justice dans les protocoles de recherche

Car il faut partir de là pour comprendre la vigueur de la controverse: les chercheurs se mettent évidemment à l'abri de toute critique en définissant leurs critères éthiques, en les publiant largement, en constituant entre eux des comités chargés d'en vérifier l'application, en prenant le soin avisé d'y inviter de hautes personnalités. Dans cette perspective, les critères plus sévères sont les meilleurs. On peut écrire sans hésiter: « le standard de soins est un standard normatif de traitement médical effectif, qu'il soit ou non fourni à une communauté particulière » [Annas, Grodin, 1997]. Il faut comprendre que seuls seraient acceptables les protocoles dans lesquels les chercheurs s'engageraient à fournir aux personnes incluses dans leurs protocoles le meilleur traitement effectivement disponible sur la planète, même et surtout s'il n'est pas couramment disponible dans le pays où vivent ces personnes.

Examinons cependant ce raisonnement de plus près. La recherche intervient dans une société, elle y définit ses cas (un groupe d'individus présentant des caractéristiques particulières au sein de cette société) et ses témoins (un autre groupe, présentant aussi des caractéristiques particulières); et par conséquent, si la recherche isole ses cas et ses témoins de la société à laquelle ils appartiennent, ses procédures forment aussi, inévitablement, un troisième groupe constitué de tous ceux qui ne sont ni cas ni témoins. Nos justes rappellent qu'il convient de traiter de telle façon, conformément à l'éthique, le premier sous-groupe, et de telle façon, elle aussi conforme à l'éthique, le deuxième. Ils ne se préoccupent pas du troisième: ceux qui ne sont pas inclus dans le protocole de recherche. Un doute vient alors à l'esprit: serait-il parfaitement évident qu'il est acceptable de traiter différemment un malade selon qu'il participe ou non à un protocole de recherche, que ce soit en qualité de cas ou de témoin?

Cette question a déjà été posée, et il y a été clairement répondu par la négative. Le contexte était très différent: c'était celui des essais cliniques portant, dans les pays développés, sur les médicaments susceptibles de combattre le sida. Là, en effet, il est arrivé fréquemment que les malades enrôlés dans ces essais les abandonnent massivement, ou les transforment totalement en supprimant la randomisation et/ou en partageant entre cas et témoins les doses de médicament [Schüklenk, Hogan, 1996 : 400-401]. Devant ces attitudes, les concepteurs de protocoles de recherche (chercheurs, éthiciens, représentants des associations de malades...) ont été conduits à définir les *conditions d'un véritable volontariat*, et l'une d'elles est que, contrairement à la réglementation en vigueur dans la plupart des pays occidentaux, tous les malades aient un accès effectif aux mêmes médicaments en cours d'essai: s'il n'est plus nécessaire de participer à un essai clinique pour avoir accès au

nouveau médicament, la participation ne sera plus achetée de ce prix, elle pourra être à proprement parler volontaire [Schüklenk, Hogan, 1996 : 405-406]. Voilà donc que l'éthique de la recherche a été amenée, au moins sur ce cas, à se préoccuper de ceux qui ne sont ni cas ni témoins. La solution devrait-elle être différente dans les pays pauvres? Si oui, où est la prétendue universalité des règles éthiques?

Comme on le voit, les obligations éthiques ne sont simples que si l'on peut ne s'intéresser qu'aux sujets de la recherche, cas et témoins individuellement considérés: on protégera ostensiblement leurs droits et intérêts, et on mettra les chercheurs à l'abri de toute critique en donnant aux témoins les meilleurs soins en vigueur sur la planète. Malheureusement, cette position est intenable, car elle crée inévitablement un biais de recrutement, tant sera avantageuse la situation de sujet d'expérimentation. Pour éliminer cette tare, il faut supprimer la distinction entre les sujets inclus dans le protocole (que ce soit à titre de cas ou à titre de témoin) et tous ceux qui n'y sont pas inclus. Si toute la population avait un accès effectif non seulement au médicament en cours d'essai, mais encore aux meilleurs soins disponibles quelque part sur la planète, alors les cas se soumettraient librement à la discipline de l'essai, les témoins s'abstiendraient volontairement d'utiliser ce médicament, et les « autres » feraient ce que bon leur semblerait.

Ainsi donc, il est impossible de conserver ce principe que les protocoles n'ont à se préoccuper que de leurs cas et témoins: la seule solution consiste à mettre le meilleur traitement connu, ainsi que les médicaments en cours d'essai, à la disposition de toute la population dont seront issus les cas et les témoins. Et, bien évidemment, cette solution est impraticable!

Toute une argumentation a donc été développée pour montrer que l'expérimentation est utile aux pauvres, qu'elle est nécessaire à la mise au point de solutions aux problèmes terribles dont ils souffrent, et pour aboutir à la conclusion que la « condition de soins uniformes », qui élimine le « double standard », est trop sévère en ce qu'elle « peut imposer des approches méthodologiques qui diminuent ou éliminent la possibilité de réaliser des études pertinentes pour la population concernée » [Killen *et alii*, 2002 : 212; voir aussi Bloom, 1998]. Dans ce cas, la condition d'un traitement conforme au standard du Nord, bien loin d'éviter l'exploitation des plus faibles, ne fait que la renforcer: la recherche se détournera un peu plus encore de leurs problèmes. Si l'on ne peut tester, comme le prescrit la dernière version de la déclaration d'Helsinki, que contre « les meilleures méthodes prophylactiques, diagnostiques et thérapeutiques » [World Medical Association: § 29], il est impossible de répondre aux questions concrètes des pays pauvres, où le problème est généralement de trouver des solutions qui, sans être les meilleures, sont préférables à ne rien faire. Les éthiciens les plus rigides dans la défense de leurs principes admettent alors que des exceptions puissent être acceptées pour tenir compte d'autres caractéristiques éthiques de la situation de pauvreté: par exemple, de la nécessité de tirer le meilleur parti de ressources limitées [Shapiro, Meslin, 2001 : 141]. D'autres plaideront, comme l'a fait le corps médical depuis toujours, que des traitements réservés initialement à un petit nombre de sujets se répandront bientôt, petit à petit, en tache d'huile, dans toute la population: c'est par petites étapes que nous parviendrons à la justice! Il suffit d'oublier les victimes qui, elles, n'auront pas forcément le temps d'attendre.

Alors que cette casuistique révèle clairement ses limites, confirmant que la décision éthique ne peut pas être faite sans prendre en compte le contexte de pauvreté, la plupart des auteurs s'en tiennent cependant à la réaffirmation de principes valables « dans un monde idéal où il y aura toujours assez d'argent pour le traitement médicalement supérieur » [Lakey, 2001 : 5], comme si les priorités en matière de recherche pour la santé étaient universelles, comme si les conditions socio-économiques étaient comparables entre les nations et régions de la planète, comme si l'éthique était immédiatement universelle.

Mais il faut voir que, plus fondamentalement, l'éthique qui aboutit à interdire le « double standard » est fondée sur la comparaison des avantages accordés, à l'occasion d'une intervention spécifique, à des individus particuliers qui vont supporter des contraintes ou prendre des risques. Pour vérifier que ces inconvénients sont équilibrés par des avantages acceptables, pour s'assurer que la situation des individus concernés n'est pas caractérisée par une exploitation, on veut mettre les sujets de l'expérience dans les conditions qu'ils auraient s'ils vivaient dans le pays qui organise l'intervention. Inutile de considérer les conditions effectives dans lesquelles ils se trouvent, inutile de les consulter: il est admis qu'ils n'ont rien à dire, qu'ils n'ont rien de spécifique à faire valoir. Cette éthique veut ignorer jusqu'au bout que les individus concernés sont membres de sociétés foncièrement inégales quant au niveau de vie et quant à l'accès aux soins en particulier, elle veut ignorer qu'ils peuvent avoir une opinion différente de celle que se sont formée ceux qui se présentent comme leurs puissants défenseurs.

Quel avantage y a-t-il à défendre une conception aussi limitée, aussi visiblement unilatérale, de la justice? Il est manifestement vain de consacrer tous ses efforts à assurer un juste équilibre entre les avantages et les inconvénients d'une situation créée par la recherche auprès des petits effectifs de personnes concernées par ses essais tout en ignorant délibérément des injustices encore bien plus grandes. On trouvera certes une consolation dans l'idée que l'on défend, sur ces exemples, le principe le plus noble, celui du caractère sacré de la vie humaine: maigre consolation pour celui qui sait ce que vaut la vie humaine dès qu'on sort de ce cas particulier. On trouvera certes un apaisement dans l'idée que ces pratiques sont conformes aux règles déontologiques que s'est données la profession médicale: ne faire aucun mal au patient, disent les uns, mettre à sa disposition toutes les ressources de l'art médical, prétendent les autres; bien médiocre apaisement lorsqu'on sait que ces règles, en protégeant toutes les décisions du corps médical, contribuent directement à la création d'inégalités phénoménales dans l'accès effectif aux soins. Non, le principal avantage de cette conception est qu'elle donne à ces professionnels, qui ont besoin de se protéger contre l'immensité des problèmes que soulève leur activité, des règles de conduite simples: ce faisant, elle leur permet précisément d'ignorer l'étendue des problèmes qu'affronte la société dans son ensemble. Et le résultat est bien là: beaucoup les ignorent en toute innocence!

Mais cet avantage strictement corporatif est clairement insuffisant pour justifier la conception de l'éthique qui le fonde. Cette dernière contribue à détourner les efforts de recherche des problèmes les plus constants de la santé publique dans les pays pauvres, elle concourt donc à accroître l'inégalité entre le Nord et le Sud en matière de santé. Elle se perpétue grâce à la force dont peut se prévaloir

l'ethnocentrisme nordiste, alors que ses fondements, on va le voir, ont disparu avec la modernisation de la société, tant au Nord qu'au Sud. Par conséquent, l'interprétation courante donnée au principe de justice (respecter le meilleur standard de soins) doit être refusée. La justice à l'égard des sujets de la recherche doit être définie autrement.

Naturellement, à ce stade, on doit se demander d'où sortent des principes éthiques qui, par le plus grand des hasards semble-t-il, ont justement pour avantage de protéger des intérêts particuliers et d'ignorer les intérêts collectifs. Si ces principes sont inhérents à la nature, ce qu'on a cru pendant tout le temps où l'on parlait de « droit naturel », ou bien s'ils sont imposés à l'humanité par son créateur, ce que ne peuvent croire que les croyants, ils sont immédiatement intangibles et universels. Mais qui les présente aujourd'hui comme « naturels » ou « divins » ? Alors, il faut admettre que, dans notre monde désenchanté, ils résultent d'une réflexion philosophique qui, selon des procédures humaines, a su se faire entendre des institutions humaines, qui les ont alors proclamés solennellement et qui tentent, avec plus ou moins de bonheur, de les appliquer. Ils ne sont donc à l'évidence ni immédiatement universels, ni intangibles.

Cet éclairage nous amène par exemple à reconsidérer les procédures privilégiées par beaucoup d'éthiciens pour définir les droits et les intérêts des sujets des protocoles de recherche. C'est là qu'il faut parler du consentement.

### Consentement ou soumission

Dans les récentes controverses, un camp d'éthiciens s'est investi, en s'abritant derrière le caractère absolu et intangible des principes qu'il avait définis lui-même sur la base d'un long héritage de la philosophie et de la métaphysique occidentales, d'un mandat exclusif en matière de défense des droits et intérêts des sujets inclus dans les protocoles de recherche. Et il l'a fait pour aller par exemple jusqu'à nier que le consentement éclairé puisse être invoqué dans ce contexte. « Le consentement éclairé lui-même, si important soit-il, n'assure pas une protection suffisante, en raison de l'asymétrie en matière de connaissances et d'autorité entre les chercheurs et leurs sujets » [Angel, 1997 : 847]. Cette position paternaliste, cette condescendance franchement désobligeante se sont parfois exprimées sans retenue ; ainsi, dans le « fameux » article de nos activistes, « les habitants des pays pauvres, anciennement colonisés, et dont beaucoup sont de couleur, doivent être protégés contre une possible exploitation par la recherche » [Lurie, Wolfe, 1997 : 855].

Dès l'abord, cette position de principe paraît bien confortable pour le chercheur et bien méprisante à l'égard des sujets. N'est-il pas admis assez couramment, même chez les éthiciens, que personne n'est capable de faire des choix « complètement autonomes » [Shorr, 1992] et que ce que nous devons obtenir, ce sont des choix « substantiellement autonomes » [Beauchamp, Childress, 1994]. De là à admettre immédiatement que les éthiciens ou l'État doivent se substituer aux sujets pour donner leur consentement, ce qui se passe lorsque la discussion du protocole avec les comités d'éthique prend plus d'importance que la discussion avec chaque sujet potentiel, il y a un pas qu'on ne devrait pas franchir. Ne voit-on pas que ce qui est alors menacé n'est rien de moins que le droit pour le

patient de décider lui-même, et avec les arguments qui lui sont accessibles, de tout ce qui le concerne ?

Incidemment, il faut rappeler ici que l'éthique se préoccupe des conditions dans lesquelles le patient a donné son consentement, et pas des motifs ou raisons ou arguments qui ont déterminé cette décision dans son esprit. Certes, on comprend bien qu'une définition parfaitement formalisée du consentement éclairé sert essentiellement à protéger le médecin contre toute attaque de la part du patient : vous avez donné votre consentement dans les formes requises, vous avez reconnu par là que vous aviez apprécié vous-mêmes tous les avantages et risques qui découlaient des soins envisagés, vous n'avez donc plus le droit de réclamer quoi que ce soit si vous n'êtes pas satisfait du résultat... Mais, pour l'éthique et la morale, l'incapacité des sujets à comprendre les explications techniques qui leur sont fournies ne pose un problème que si ces explications ont quelque chose de fallacieux, quelque chose qui était destiné à tromper les sujets. Pour l'éthique, le consentement peut être considéré comme valide dès que le sujet n'a pas été contraint ou trompé [Lackey, 2001 : 10] et sans que quiconque ait à apprécier le bien-fondé des décisions individuelles. Même au Nord, le consentement éclairé n'exige pas que le malade soit aussi bien informé et formé que le médecin, car on sait que c'est impossible ! Si l'on prétend imposer cette condition aux plus pauvres, en fixant des critères d'appréciation de la qualité de l'assentiment, c'est donc pour d'autres raisons.

La prétention à l'universalité des principes éthiques permet donc aux éthiciens du Nord de prêter main-forte aux professionnels du Nord, en les protégeant des attaques des activistes de tous bords : tous ces acteurs ont en commun de nier que les sujets et témoins des protocoles de recherche – et même, on l'a vu, ceux qui ne sont ni l'un ni l'autre mais qui devraient eux aussi être traités avec justice – puissent avoir à faire valoir eux-mêmes quoi que ce soit qui leur soit propre. Cette attitude est une façon de réguler le domaine, celle qui repose sur une éthique « naturelle » ou une éthique « divine » ; elle choque par le fait *qu'elle nie l'autre absolument*, elle inquiète parce que la fragilité de son support est très apparente. Il pourrait se faire en effet que nous ne soyons plus dans ce monde de la loi naturelle ou de la loi divine. Il pourrait se faire que beaucoup aujourd'hui partagent cette intuition que « les sociétés modernes sont désormais contraintes de se régénérer, y compris dans les énergies morales qui les soudent, à partir de leurs propres composantes séculières, c'est-à-dire à partir des ressources communicationnelles présentes dans les mondes vécus, lesquels ont pris conscience de l'immanence de leur autoconstruction » [Habermas, 2002 : 44-45].

Il pourrait se faire que l'humanité désenchantée ait appris, progressivement, au Nord et au Sud, et de plus en plus vite peut-être au cours des derniers siècles, malgré tant de convulsions, quelque chose sur la dignité de l'homme, fondement d'une éthique de notre temps. N'en déplaise à certains [par exemple, Cayla, 2003], il pourrait se faire que « la communauté des êtres moraux, qui se donnent à eux-mêmes leurs lois » [Habermas, 2002 : 55] comprenne de mieux en mieux, au Nord comme au Sud, qu'il y a en l'homme une dimension intangible pour l'homme, sa dignité, dimension qui s'impose à tous les humains comme une exigence « inconditionnée », c'est-à-dire « une exigence qui est à elle-même sa propre fin, qui ne peut être moyen d'une fin autre qu'elle-même », « qui a son sens en et par elle-même et

non par un autre que soi » [Roviello, 1997 : 188]. C'est ainsi que je veux me voir : digne; c'est ainsi que je veux être considéré par mes semblables : dans ma dignité.

« La dignité humaine, comprise dans un sens strictement moral et juridique [...] n'est pas une qualité que nous possédons par nature, comme l'intelligence ou le fait d'avoir les yeux bleus; elle est bien plutôt l'indice de ce qu'est l'intangibilité », elle naît « des relations interpersonnelles de reconnaissance mutuelle, dans un commerce d'égal à égal des personnes entre elles » [Habermas, 2002 : 55].

Il est peut-être risqué de prétendre que cette évolution est plus rapide au Nord qu'au Sud, où les structures sociales traditionnelles là aussi s'effondrent tandis que d'autres procédures de régulation sociale se mettent en place. Il est peut-être risqué de prétendre que l'ethnocentrisme réapparaît dès que nous parlons de dignité humaine.

Mais cet impératif de respect de la dignité humaine « ne fournit pas, en même temps que sa loi générale, la règle pour son application aux situations particulières concrètes », et cette indétermination « n'est rien d'autre que le mode de son ouverture aux conditions du réel » [Roviello, 1997 : 189]. Et de là : « Dans un monde pluriel, le principe de tolérance par lequel nous reconnaissons à chacun le droit égal de penser et d'agir de manière autonome, et par lequel nous reconnaissons donc indirectement la nécessité et la légitimité d'une négociation concernant les "valeurs", est le conducteur essentiel pour que pénètre dans le réel le principe non négociable du respect de la dignité, celle-ci impliquant de manière essentielle l'autonomie comme pouvoir de juger et d'agir par soi-même » [Roviello, 1997 : 193]. Ou encore : « C'est précisément en voulant pour l'autre autre chose que pour moi que je veux pour lui la même chose que pour moi, à savoir qu'il soit traité comme un être autonome et en tant qu'égal en dignité » [Roviello, 1997 : 192]. Ici, nous sommes à cent lieues de l'attitude de ces activistes du Nord qui se proclament les meilleurs défenseurs des pauvres de tous les continents et spécialement des gens de couleur ! Il est vrai que « la réfutation du paradigme du paternalisme médical ne fait que commencer » [Dagi, 1994 : 247].

S'il ne faut pas ignorer la dissymétrie en matière de pouvoir comme en matière d'information, il faut savoir aussi que le problème moral n'est pas là : il est dans le fait que le respect de la dignité est incompatible avec un magistère nordiste auto-proclamé. « La morale [...] traite tous les membres de l'espèce humaine comme des êtres qui veulent une vie personnelle, peu importe la mesure dans laquelle ils peuvent effectivement la vivre » [Seel, 1996 : 215, cité par Habermas, 2002 : 171]. Les conditions du consentement doivent certes être examinées beaucoup plus soigneusement qu'on ne le fait, mais il n'y a manifestement aucun sens à prétendre que le problème est résolu par le fait qu'on a respecté « les mêmes exigences en matière de consentement informé que celles qui auraient prévalu si le travail avait été mené aux États-Unis » [Varmus, Satcher, 1997 : 1003]. Ces conditions doivent être examinées dans leur contexte sociologique et politique spécifique. Il pourrait se faire que les conditions du consentement soient foncièrement différentes dans une société organisée en cellules fortement structurées, dans laquelle les individus partagent étroitement et fortement, de gré ou de force pourrait-on dire, les mêmes valeurs, et dans une société foncièrement individualisée où chacun cherche

d'abord et avant tout à faire respecter son autonomie, si limitée soit-elle souvent. Mais on ne peut pas s'interroger au Nord pour savoir « si les patients ont le droit de violer les protocoles des essais cliniques en invoquant un avantage individuel qu'ils pourraient en retirer » [Schüklenk, Hogan, 1996 : 403] et se défier au Sud de tout consentement : les gens du Sud ont assurément, eux aussi, une idée de ce qui est avantageux pour eux. Évidemment, il n'est pas sûr, par avance, que l'intérêt collectif – sous la bannière duquel tous les chercheurs du Nord et leurs éthiciens attirés déclarent évidemment se ranger en parlant d'intérêt de la santé publique – puisse peser d'un grand poids dans le consentement individuel, et il pourrait en résulter des inconvénients pour la réalisation de certains protocoles : mais là encore, il n'appartient pas aux gens du Nord de décider ce qui, pour les gens du Sud, est d'intérêt collectif.

Il convient d'ailleurs de rappeler que, lorsqu'on le prend au sérieux, dans certains pays du Nord, le consentement informé doit être obtenu « même dans le cas où un refus pourrait être interprété comme contraire au plus grand intérêt du patient » [Dagi, 1994 : 247]. Il convient aussi de rappeler que cette forme de violence qu'est la substitution de l'avis d'un autre à l'avis de la personne concernée n'est justifiée par les penseurs classiques que dans un cas bien précis :

« La seule occasion dans laquelle la force peut être exercée à bon droit sur un membre d'une communauté civilisée contre sa volonté est celle où il s'agit de prévenir un dommage *aux autres* [souligné par le présent copiste] : son propre bien, qu'il soit physique ou moral, n'est pas un motif suffisant ; il ne peut pas être contraint ou empêché de faire ceci ou cela parce que ce serait mieux pour lui, parce que cela le rendrait plus heureux, parce que, selon l'opinion des autres, faire ainsi serait sage ou même juste » [Schüklenk, Hogan, 1996 : 404, citant John Stuart Mill].

Il ne faut pas craindre non plus de tomber dans le relativisme selon lequel tout ce qui résulte de la liberté est conforme à l'éthique ; non, il n'y a pas lieu de confondre « la négociation qui est compromission des valeurs parce qu'elle atteint le principe qui fait leur consistance éthique, et celle qui est non seulement légitime mais requise par l'impératif parce qu'elle *procède* du principe de la distribution égalitaire du respect » de la dignité de l'homme [Roviello, 1997 : 191, souligné par l'auteur]. Oui, certaines négociations de protocoles de recherche compromettent la dignité de l'homme, parce que – par exemple – l'argent ou l'intérêt sous toutes ses formes ont trop parlé, au détriment de la dignité des uns et des autres ; mais toutes ne le font pas.

Des procédures et des conditions de consentement doivent être définies, appliquées, contrôlées et évaluées (voir, par exemple, la discussion qui a suivi l'article de Sulmasy *et alii* [1994] : notamment Dagi [1994]) ; la nécessité de pareils travaux dans d'autres contextes est soulignée par Muller [1994], mais on n'est absolument pas fondé à revendiquer qu'elles soient celles qui vaudraient au Nord. Incontestablement, les pouvoirs publics savent déjà négocier des formes de consentement (autorisation de recherche, décisions de comités d'éthique...) qui respectent plus ou moins la dignité – ou même plus simplement les droits et les intérêts – des patients individuellement concernés. Toute recherche s'insère dans ce contexte, et toute réflexion éthique sur la recherche doit prendre en considération, non pas des

règles prétendument universelles et s'appliquant uniformément à tous les contextes, mais les conditions pratiques dans lesquelles, en tel lieu et à tel moment, les décisions prises se seront inspirées de la seule exigence inconditionnée qui est le respect de la dignité de l'homme.

On peut penser qu'un progrès dans cette voie sera fait chaque fois que le niveau d'éducation s'élèvera, et aussi chaque fois que la démocratie progressera. Cependant, les gens du Nord n'ont pas à se montrer moraux à la place des gens du Sud, ils auraient suffisamment à faire s'ils se bornaient à définir une attitude morale pour eux-mêmes. Il leur est prescrit par le primat de la dignité humaine de respecter leurs interlocuteurs institutionnels et les sujets des protocoles: il faut commencer par voir ces interlocuteurs et sujets, par les écouter, par entrer dans une relation de reconnaissance mutuelle et d'échange, dont rien ne dit d'ailleurs qu'elle ne comportera pas des moments de contestation et de désaccord. « Chacun doit, à partir de la perspective du participant à la première personne, se rapporter à l'autre en tant que seconde personne dans l'intention de s'entendre avec lui, plutôt que de le traiter en objet et de l'instrumentaliser à des fins personnelles » [Habermas, 2002 : 85]. Mais reconnaître l'autre dans sa dignité n'est pas lui proposer un marché indigne ou acheter son accord d'un prix avilissant: ce peut être aussi poser comme central le problème de la dignité des sujets concernés par les négociations.

On peut penser aussi que le progrès passera par l'invention de procédures originales de consultation, de recherche de solutions aux problèmes identifiés ensemble, de recueil du consentement, etc. Il est clair qu'il ne peut en aucun cas se confondre avec la simple application des règles et critères qui auraient été employés au Nord. Car désormais, « c'est l'univers des relations et interactions personnelles qui est, à la fois, requérant et capable de réglementations morales » [Habermas, 2002 : 56].

Enfin, il faut signaler le lien évident entre l'évaluation nécessaire au consentement et celle qui a trait à la justice. Le consentement éclairé porte nécessairement sur une question essentielle: acceptez-vous les contraintes et éventuellement les risques que peut entraîner votre participation à tel protocole de recherche, en échange de tels et tels avantages qui vous sont personnellement garantis et d'un éventuel bénéfice futur pour la collectivité? Il suppose probablement une évaluation, une évaluation qui porte sur les mêmes avantages et risques – individuels et collectifs – sur lesquels peuvent être définis des critères de justice. Par là, il apparaît que la justice concerne aussi l'effort de recherche et le choix de ses thèmes.

### **Justice dans l'effort de recherche et dans le choix des thèmes**

La conception étroite, strictement individualiste de la justice, qui tente de s'imposer par la force des intérêts professionnels qu'elle sert, néglige de considérer que la seule justification éthique de la recherche collective est dans l'amélioration collective de bien-être qui peut résulter des connaissances nouvelles qu'on espère obtenir. Personne n'admettra facilement, sans doute, qu'un effort de recherche supporté par la collectivité – utilisant des ressources collectives – n'ait d'intérêt que pour un individu ou une petite minorité, ou porte sur un problème mineur. Car, il faut bien en être conscient, chaque projet de recherche prive cer-

tains malades de diagnostics ou traitements parfaitement éprouvés qui auraient pu leur être proposés si l'on n'avait pas consacré les ressources correspondantes à tel ou tel thème de recherche: ceci est vrai dans les pays riches, ceci est vrai plus encore dans les pays pauvres (même si le financement de la recherche y vient en grande partie de l'extérieur). Il est donc impossible ici encore de ne considérer, dans la réflexion éthique, que les intérêts et les droits des malades concernés par la recherche, et pris individuellement.

Il faut pouvoir dire que la recherche apportera à la communauté un bénéfice indubitable. Il faut donc poser la question de la légitimité de la recherche, et cette question ne peut pas être résolue sans hypocrisie en se limitant à considérer les effets de la recherche sur les droits et intérêts des sujets inclus dans ses protocoles. Organiser une recherche, c'est aussi monter une opération économique dans laquelle un bénéfice non encore démontré, non encore acquis, mais espéré, attendu, qu'on juge non seulement très vraisemblable mais encore presque certain, et qui sera essentiellement collectif (pour la raison qui a été dite plus haut, mais aussi en ce sens que les bénéficiaires individuels, demain, n'en sont pas connus aujourd'hui), va être payé d'un prix immédiat qui sera bel et bien à la charge de certains individus; le plus souvent, le prix de ce bénéfice futur et collectif sera payé par des malades souffrant aujourd'hui de leur mal. Qu'une allocation inefficace soit contraire à ce qu'exige l'éthique apparaît ainsi à l'évidence [Williams, 1992; Lazaro, Azcona, 1996]. Ce ne sont ni les chercheurs ni les éthiciens qui paient le prix que coûte la recherche, ce sont les citoyens, et tout spécialement parmi eux les malades.

Comment donc s'assurer que l'intervention en quoi consiste la recherche est d'un plus grand intérêt pour les sujets que telle ou telle autre intervention qui eût été possible grâce au même montant de ressources? Voici donc une nouvelle question, dont dépendra une décision que nous voudrions juste. Peut-on s'appuyer sur une évaluation des coûts et des bénéfices à attendre de diverses interventions en matière de santé?

Or, la réponse devient positive sous nos yeux. La charge globale de la maladie est de mieux en mieux connue, affection par affection, continent par continent, classe d'âge par classe d'âge; elle est mesurée en nombre d'années de vie en bonne santé [Murray, Lopez, 1994; WHO, 2001; 2003]. Les bénéfices à attendre de beaucoup d'interventions médicales éprouvées sont, eux aussi, de mieux en mieux connus, et l'on en est déjà à tirer les conséquences de ces connaissances en ce qui concerne la définition des priorités de santé publique [Jamison, 1993]. Les résultats à attendre de nouvelles interventions non encore parfaitement mises au point commencent à être chiffrés (un seul exemple, sur un sujet sensible: Creese *et alii* [2002]). Dans un certain nombre de cas au moins, il est donc déjà possible d'estimer l'ordre de grandeur du gain qui résulterait de telle ou telle recherche.

Délire d'ingénieur qui voit tout à travers l'écran minuscule de sa calculatrice, de son cellulaire, demain de sa montre? Où sont, dans ces calculs répugnants, les droits et les intérêts des malades, dira-t-on? Leur premier droit est certainement d'être complètement informés des soins qu'on leur prodigue et des alternatives qui leur sont offertes. Leur droit est certainement de pouvoir refuser ce qui leur est proposé. Leur droit est certainement d'évaluer les alternatives qui leur sont

présentées. Leur droit est sans aucun doute aussi de choisir eux-mêmes les fins qu'ils s'assignent, pour autant qu'elles respectent leur dignité d'homme. La démarche trouve donc rapidement de fortes justifications. En outre, selon la méthode suivie pour évaluer les avantages, les préférences des malades sont prises en compte de façon explicite (à l'aide de données issues de questions qui leur ont été directement posées) ou implicite (à l'aide de données issues, après coup, des décisions qu'ils ont prises, ou que la société qu'ils forment a prises). Quant à leur dignité, ne serait-elle pas entièrement présente dans leur décision, qui n'appartient qu'à eux ?

### **Développer sans justice et sans consentement ?**

La pratique autoritaire d'une éthique prétendument universelle protège les professionnels du Nord contre les critiques de leurs pairs et contre celles de l'opinion, et la pratique autoritaire de la science laisse à leur initiative le choix des thèmes de recherche, le choix des modalités précisées dans les protocoles, le choix des sujets, le choix des témoins, l'interprétation des résultats et la mise en œuvre des résultats utiles. Elles sont bien dans l'air du temps, les bons doivent s'imposer par la force !

Dans le cadre de cette éthique prétendument universelle, l'insistance des éthiciens sur la primauté du consentement individuel est liée à ce qui s'apparente à une obsession dans la bioéthique américaine. Or le consentement individuel, nécessaire dans la plupart mais pas dans tous les cas, n'est jamais condition suffisante. En outre, la plupart des problèmes délicats de l'heure, ceux de la recherche dans les pays en développement, ceux de l'utilisation des placebos, ceux des recherches de phase 1 ou ceux que posent les recherches impliquant des enfants, ne tiennent pas tant au consentement individuel qu'à l'éthique de la sélection des sujets, qu'à l'acceptation des rapports risque-bénéfice, qu'à l'appréciation de la valeur de la recherche pour la société [Emanuel, Wendler, Grady, 2000]. Le consentement ne peut pas être dissocié de la justice, car solliciter le consentement sur une solution qui ne répond pas aux critères de justice qu'on est capable d'identifier à chaque moment n'a aucun sens, même si c'est ce que font couramment les politiciens : mépriser celui qui est consulté, lui jouer un mauvais tour que personne n'aimerait qu'on lui joue.

Cependant, les institutions spécialisées continuent à reprendre inlassablement les anciennes versions de leurs directives, pour les modifier à la marge afin de répondre aux pressions qui s'exercent sur elles [Brennan, 1999], en se centrant toujours plus sur des cas particuliers et sur des précisions sémantiques, et alors que certains tentent encore de démontrer que seuls les pays développés peuvent disposer d'une « culture approfondie en matière d'éthique de la recherche » et sont de ce fait habilités à légiférer dans ce domaine [Lavery, 2001], et investis de la mission sacrée de diffuser cette culture *urbi et orbi*, que cela plaise ou non ! Quelques spécialistes semblent apercevoir le problème, mais c'est pour proposer une solution purement verbale : par exemple, l'équité en matière de standard de soins serait grandement améliorée, nous dit-on, si les soins sont fournis par « une équipe de recherche ayant la même culture et la même langue que les sujets de l'étude de

façon à garantir une communication effective et un consentement informé » [Benatar, Singer, 2000] : si c'était si simple, les services de santé des pays en développement ne connaîtraient aucun problème de communication et d'adhésion à leurs messages d'éducation sanitaire !

D'autres reprennent la question à frais nouveaux [Emmanuel, Wendler, Grady, 2000]. Pour ces derniers, ce qui garantit le caractère éthique d'une recherche, c'est sa capacité à satisfaire aux sept critères suivants :

- valeur : de la recherche doit découler une amélioration de la santé ou des connaissances ;
- validité scientifique : la recherche doit adopter une méthodologie rigoureuse ;
- sélection convenable des sujets : ce ne sont ni la vulnérabilité ni les privilèges qui doivent guider la sélection des communautés ou des sites, non plus que celle des individus, mais les objectifs scientifiques, l'importance et la distribution des risques et des bénéfices ;
- rapport risque-bénéfice favorable ;
- procédure d'évaluation indépendante ;
- consentement individuel ;
- respect des sujets enrôlés (notamment confidentialité, droit de se retirer de l'essai clinique, prise en charge de leur bien-être).

Le fait de satisfaire ces sept critères est nécessaire et suffisant, affirment les auteurs, pour assurer le caractère éthique d'une recherche. Cette proposition, que je ne commenterai pas point par point, retient l'attention en particulier par la justification éthique qu'elle donne de chacun des critères : la justice est évoquée, mais seulement à propos de la sélection des sujets, alors que notre analyse ci-dessus rappelle que tout gaspillage est une injustice [voir aussi Williams, 1992] ; dès lors, la justice est aussi la base de critères tels que la valeur sociale ou scientifique (premier critère), la validité scientifique de la méthode (deuxième critère) et le ratio risque-bénéfice favorable (quatrième critère) et, de façon peut-être un peu moins évidente, l'évaluation indépendante (cinquième critère). Les outils de l'analyse économique nous donnent les moyens aujourd'hui les plus puissants de combiner les dimensions multiples des avantages et des inconvénients et d'ordonner les solutions proposées vers plus de justice [Brunet-Jailly, 1997 ; 2001]. Bien entendu, par ailleurs, le consentement informé et le respect des sujets potentiels ou inclus dans le protocole sont justifiés par la dignité des sujets humains. Cette récente proposition contient donc ce à quoi je tiens ; mais rien n'est dit de la façon dont ces critères sont appréciés : par un magistrè, éventuellement étranger, ou bien par des procédures impliquant directement, et aussi démocratiquement qu'il est possible, les personnes concernées ?

L'idée que les principes sont universels donne une justification immédiate au magistrè, à l'attitude d'ingérence. Les gens du Nord se présentent bardés de leurs moyens financiers, de leur bon droit, et d'une conviction à toute épreuve, éventuellement sincère : nous savons ce qu'il faut faire et nous savons comment il faut le faire, nous avons les moyens de le faire, que demandez-vous de plus ? Au contraire de cette attitude, celle qui a été décrite en peu de mots plus haut : traiter l'autre comme un être autonome et égal en dignité, de sorte que lui, comme moi, ait la responsabilité et la liberté de choisir ce qui est bon pour lui et ce qui est équitable

pour la société dans laquelle il vit. Les principes que nous disons universels le seront peut-être un jour, lorsqu'ils auront été admis par tous, mais le fait qu'ils aient été définis par quelques-uns et proclamés très fort et très solennellement ne suffit pas à masquer qu'ils définissent une utopie, une utopie mobilisatrice peut-être, rien d'autre qu'une utopie néanmoins, même au Nord.

Mais aussi, quel consentement, quelle justice, tant que, dans ce domaine comme dans tant d'autres, on se contente de traiter avec des politiciens ou avec des cadres administratifs formés à vivre dans la soumission, et sans parvenir à obtenir que les avis des personnes les plus directement concernées soient directement sollicités, recueillis et pris en considération ? Toutes ces attitudes de compromission, qu'on ne justifie que par leur efficacité à court terme (nous avons arraché la décision, nous allons pouvoir dépenser notre budget, nous allons y gagner une promotion institutionnelle et individuelle), ne font qu'encourager et pérenniser la dépendance, ne font que retarder et rendre plus difficile le développement. Imposer par la force ou par la contrainte l'application de normes éthiques – ce que beaucoup sont prêts à faire en invoquant les meilleures justifications – n'est qu'une atteinte grossière au respect de la dignité des personnes soumises au chantage, et n'a pas plus d'intérêt dans la perspective du développement que d'imposer par la force l'ouverture des marchés : dans les deux cas, c'est l'ordre du plus fort qui s'impose et qui transforme le plus faible en dépendant, en assisté soumis. Aucune mobilisation des capacités créatives, des énergies, ne peut apparaître ou être entretenue par ce moyen, aucun développement ne peut en être attendu, aucun respect de la dignité humaine ne s'y trouve.

Il faut donc considérer que le pays dans lequel se déroule une recherche doit participer pleinement tant à la définition du thème de recherche et à la mise au point du protocole dans toutes ses modalités qu'à l'appréciation autonome des critères à satisfaire avant de considérer que cette recherche est éthique. Dans le domaine de la qualité de la recherche, il en va exactement comme dans le domaine de l'éthique, pour lequel on a pu écrire : « Tant que les éthiciens seront au Nord et que le Sud ne fera que recevoir les principes éthiques, rien ne changera » [Daar, Singer, 2001]. Le respect de la dignité humaine implique que le problème doit être posé et qu'il doit être résolu par tous ceux qu'il concerne.

\*

Il est donc essentiel de se débarrasser de cette prétention qui justifie l'ingérence éthique, et tout autant de cette soumission aux pires compromissions qui caractérise souvent la discussion au cas par cas des autorisations de recherche (comme des programmes de santé et de quelques autres aides, d'ailleurs) ! Car, en fait, un effort décisif, bien qu'encore perfectible – il ne s'agit, nous le savons bien, que d'une simple œuvre humaine –, est fait chaque fois qu'une discussion éthique est entreprise et que la décision la mieux éclairée la suit : effort décisif pour mettre au centre de la pratique sociale la justice, et le consentement de tous à la réalisation de la solution la plus juste qui ait pu être définie dans les contraintes et avec les connaissances du moment. La formulation de principes qu'on dit universels n'est elle-même qu'une utopie, capable seulement de galvaniser les énergies vers

la recherche d'une solution aussi juste que possible avec les arguments disponibles au moment de la discussion. Cette utopie, si elle est mobilisatrice, est donc utile : et la réaffirmer contre les obstacles qui s'opposent à sa réalisation permet de la préciser, de la reformuler dans les termes de notre temps, de montrer comment elle peut prendre en compte certaines caractéristiques du monde actuel qui n'existaient pas lorsqu'elle a été exposée la première fois.

Jürgen Habermas insiste :

« Les convictions et les normes morales ont leur siège, comme nous l'avons dit, dans des formes de vie qui se reproduisent par l'activité communicationnelle de ceux qui en sont partie prenante » [Habermas, 2002 : 84], et puisque chacun est « une fin en soi », « l'universalité des normes morales [...] doit rester capable de tenir le plus grand compte des situations et des projets individuels de tous » [*ibidem* : 87].

La participation de l'autre, suscitée par la perception qu'il a du respect qui lui est porté, en sa qualité de personne humaine, et fondée sur ses contraintes et projets personnels autant que sur ceux de la première personne, à la solution du problème de savoir comment prendre une décision juste dans les conditions dans lesquelles nous sommes, vaut plus que la soumission à la plus juste des règles.

Il faut aussi se débarrasser de cette prétention et de la soumission qu'elle implique parce que l'une comme l'autre accusent les divisions, rangent les personnes humaines en deux camps et préparent le règne de la violence. Or, la vie sociale compte plus de deux camps, chacun y participe par de multiples affiliations, et chaque groupe ainsi constitué travaille à définir son identité, ses valeurs, et à délimiter leurs champs et modalités d'applications. Le médecin affilié à un mouvement corporatiste est le même qui a prononcé le serment d'Hippocrate, et qui peut par ailleurs militer activement dans une ONG de développement. Les valeurs qu'il exprime et applique ici et là ne sont pas les mêmes ! La cohérence des positions et des actions n'est pas assurée à tous les coups. N'en irait-il pas de même au Sud ?

L'argument que nous évoquons de façon certainement trop allusive ci-dessus devrait assurément être précisé, et développé dans ses conséquences, en tenant compte de l'analyse proposée récemment par A. K. Sen, lorsqu'il distingue le « particularisme national » et le « grand universalisme » en matière d'équité [Sen, 2001]. Repartant de la « position initiale » qui sert à Rawls, Sen se demande qui participe à cette rencontre hypothétique au cours de laquelle sont définies les règles qui assurent l'équité : tous les individus vivant sur la planète en un immense forum, ou bien les seuls citoyens de chaque nation, de chaque pays, réunis séparément, auquel cas il faut prévoir une autre procédure pour traiter de l'équité entre les nations. Sen montre ensuite qu'aucune de ces deux conceptions ne rend compte des exigences de justice globale dans notre société : en particulier, il manque au « grand universalisme » le cadre institutionnel qui permettrait aux principes et règles résultant de l'exercice sur la « position initiale » d'être appliqués ; et il manque au « particularisme national » de savoir déboucher sur des normes intersociétales, acceptées dans plusieurs pays sinon dans tous. Sur cette base, Sen estime qu'une approche judicieuse serait celle qui reconnaîtrait que les questions de justice doivent être abordées non pas directement entre tous les habitants de la planète – et donc non pas dans un cadre donnant une voix à chaque individu pour

que tous répondent à la même question –, mais dans le contexte créé par les multiples institutions qui à la fois sont pour nous le moyen d'exprimer nos libertés et ont les moyens de contribuer à nos libertés : par nos affiliations, nous affirmons nos identités, nos valeurs, et les institutions auxquelles nous adhérons les portent; autrement dit encore, par ses multiples affiliations, chacun exprime la diversité de ses propres identités, et chacune de ces dernières peut susciter des préoccupations et des exigences qui peuvent compléter de manière significative, ou concurrencer directement, par leur incompatibilité, d'autres préoccupations et exigences nées des autres identités. Alors, la question de l'équité peut être posée dans chaque institution, où la recherche d'une solution équitable peut s'accomplir au sein d'un groupe particulier, où la solution sera mise en œuvre; et c'est donc de proche en proche, par la multiplication de ces procédures limitées, que la justice progressera.

De proche en proche! Oui, commençons nous-mêmes par pratiquer la justice et le respect de l'Autre chez nous, au Nord, et chez lui, au Sud, au lieu de jouer les justes de temps à autre et les voleurs ou les brigands le plus souvent. « L'universalisme qui réside au cœur [...] des droits de l'homme est précisément ce qui interdit qu'on l'impose unilatéralement », écrit encore Habermas [Habermas, 2003]. Le fait que de « singuliers essayistes » [Habermas, 2002] se mobilisent dès qu'il est question de prendre au sérieux la dignité de l'homme chez l'Autre montre sans aucun doute ce que cette perspective a de profondément dérangeant pour l'ordre dans lequel nous vivons!

#### BIBLIOGRAPHIE

- ANGELL M. [1997], « The Ethics of Clinical Research in the Third World », *New England Journal of Medicine*, 337 (12): 847-849.
- ANNAS G. J., GRODIN M. A. (eds) [1992], *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, New York, Oxford University Press.
- ANNAS G., GRODIN M. [1997], « An Apology is not Enough », *Boston Globe*, may 18, C1-C2.
- BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS J. F. [1994], *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press.
- BENATAR S. R., SINGER P. A. [2000], « A New Look at International Research Ethics », *British Medical Journal*, 321: 824-826, 1998 ([www.bmj.com](http://www.bmj.com)).
- BHUTTA Z. A. [2001], *Ethics in International Health Research: a Perspective from the Developing World*, CMH Working paper Series, Paper nWG2: 4 ([www.cmhealth.org/docs/wg2\\_paper4.pdf](http://www.cmhealth.org/docs/wg2_paper4.pdf)).
- BLOOM B. R. [1998], « The Highest Attainable Standard: Ethical Issues in AIDS Vaccines », *Science*, 279: 186-188.
- BRENNAN T. A. [1999], « Proposed Revisions to the Declaration of Helsinki – Will they Weaken the Ethical Principles Underlying Human Research? », *New England Journal of Medicine*, 341: 527-531.
- BRUNET-JAILLY J. [1997], « L'évaluation économique des programmes de santé est-elle éthique? », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, Montréal, 4 (12): 8-22.
- BRUNET-JAILLY J. [2001], « Quels critères pour une juste répartition des soins? », *Esprit*, janvier: 98-113.
- CAYLA O. [2002], « Dignité humaine: le plus flou des concepts », *Le Monde*, 31 janvier 2003.
- CREESE A., FLOYD K., ALBAN A., GUINNESS L. [2002], « Cost-effectiveness of HIV/AIDS Interventions in Africa, a Systematic Review of Evidence », *The Lancet*, may 11, 359: 1635-1642.
- DAAR A. S., SINGER P. S. [2001], « Ethical Aspects of Genomics », Paper presented at the *Consultation on Genomics and Health*, Geneva, World Health Organization, june.

- DAGI T. F. [1994], « Changing the Paradigm for Informed Consent », *The Journal of Clinical Ethics*, 5 (3): 246-250.
- EMANUEL E. J., WENDLER D., GRADY C. [2000], « What Makes Clinical Research Ethical? », *JAMA*, 283: 2701-2711.
- HABERMAS J. [2002], *L'Avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral*, trad. fr. de Christian Bouchindhomme, Gallimard, Essais, 181 p.
- HABERMAS J. [2003], « La statue et les révolutionnaires », *Le Monde*, 3 mai.
- JAMISON D. *et alii* [1993], *Disease Control Priorities in Developing Countries*, Oxford, Oxford Medical Publications, 756 p.
- KILLEN J., GRADY C., FOLKERS G. K., FAUCI A. S. [2002], « Ethics of Clinical Research in the Developing World », *Nature*, march, 2: 210-215.
- LACKEY D.P. [2001], « Clinical Trials in Developing Countries, a Review of Moral Issues », *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 68 (1): 4-12.
- LAVERY J.V. [2001], *A Culture of Ethical Conduct in Research – The Proper Role of Capacity Building in International Research Ethics*, CMH Working paper Series, Paper n° WG2: 5 ([www.cmhealth.org/docs/wg2\\_paper5.pdf](http://www.cmhealth.org/docs/wg2_paper5.pdf)).
- LAZARO P., AZCONA B. [1996], « Clinical Practice, Ethics and Economics, the Physician at the Crossroad », *Health Policy*, 37: 185-198.
- LURIE P., WOLFE S. M. [1997], « Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries », *New England Journal of Medicine*, 337 (12): 853-856.
- MULLER J. H. [1994], « Anthropology, Bioethics and Medicine, a Provocative Trilogy », *Medical Anthropology Quarterly*, 8 (4): 448-467.
- MURRAY C. J. L., LOPEZ A. D. [1994], *Global Comparative Assessments in the Health Sector, Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, Geneva, World Health Organization, 196 p.
- OMS [1994], *Recommendations from the Meeting on Mother-to-Infant Transmission of HIV by Use of Antiretrovirals*, Geneva, World Health Organization, june: 23-25.
- PUBLIC CITIZEN [1999], voir [www.citizen.org/pressroom/release](http://www.citizen.org/pressroom/release) (august 11).
- ROVIELLO A-M. [1997], « Fonder l'éthique? À propos d'un débat italien sur le rôle de la religion », *Esprit*, 233: 179-197.
- SCHÜKLENK U., HOGAN C. [1996], « Patient Access to Experimental Drugs and AIDS Clinical Trial Design, Ethical Issues », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 5: 400-409.
- SEN A.K. [2001], « Global Justice, Beyond International Equity », *Forum for International Philosophy*, 2 : 1-31 ([www.polylog.org/them/2/fcs1-en.htm](http://www.polylog.org/them/2/fcs1-en.htm)).
- SHAPIRO H. T., MESLIN E. M. [2001], « Ethical Issues in the Design and Conduct of Clinical Trials in Developing Countries », *New England Journal of Medicine*, july 12, 345 (2): 139-143.
- SINGER P. A., BENATAR S. R. [2001], « Beyond Helsinki: a Vision for Global Health Ethics », *British Medical Journal*, 322: 747-748.
- SULMASY D. P., LEHMAN L. S., LEVINE D. M., FADEN R. R. [1994], « Patients' Perceptions of the Quality of Informed Consent for Common Medical Procedures », *The Journal of Clinical Ethics*, 5 (3): 189-194.
- VARMUS H., SATCHER D. [1997], « Ethical Complexities of Conducting Research in Developing Countries » *The New England Journal of Medicine*, october 2, 337 (14): 1003.
- WILLIAMS A. [1992], « Cost-effectiveness Analysis, is it Ethical? », *The Journal of Medical Ethics*, 18 : 7-11.
- WHO [2001], *Commission on Macroeconomics and Health: Macroeconomics and Health, Investing in Health for Economic Development* ([www.cmhealth.org](http://www.cmhealth.org)).
- WHO [2003], *The World Health Report 2002, Reducing Risks, Promoting Healthy Life*, ([www.who.int/whr/en](http://www.who.int/whr/en)).
- WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *Declaration of Helsinki*, [www.ethicnet.org](http://www.ethicnet.org), para. 29.



## De l'universalisme au relativisme en éthique : échanges autour de l'exemple du sida en Côte d'Ivoire

*Laurent Vidal* \*

La notion d'éthique peut se prévaloir d'une forte popularité. Impressions générales sur un phénomène ou une pratique aussi bien qu'observations ou analyses plus circonstanciées ont fréquemment recours au qualificatif et au substantif d'éthique pour rendre compte, indifféremment, de choix personnels, de lois ou encore d'attitudes collectives. Ainsi, l'action politique, le travail du journaliste, les démarches de consommation, les attitudes des publicitaires, les stratégies de « management » des chefs d'entreprise ou encore le fonctionnement des marchés boursiers, voire de l'économie mondiale, se voient, parmi bien d'autres pratiques, qualifiés en termes d'« éthique ».

Au-delà de la valorisation de ce dont on parle dès lors que l'objet de la réflexion est situé au regard de l'éthique, on assiste à une véritable indétermination de l'éthique elle-même. Si le fondement de cette indétermination réside dans le constat que tout – ou presque – peut être l'objet d'un jugement éthique alors, incidemment, c'est la possibilité de multiples déclinaisons de l'éthique, qui est envisagée, voire admise. En d'autres termes, parler « pour tout » et « en tous lieux » de l'éthique, c'est présupposer l'existence d'un fort relativisme éthique... mais en faisant l'économie d'une réflexion sur la signification et les enjeux de la défense de ce relativisme. Je voudrais par conséquent dans ce texte rappeler, dans un premier temps, quelques acceptions de l'éthique, de la morale et, partant, du relativisme éthique. Ensuite, j'illustrerai le débat sur les oppositions – dans le domaine de l'éthique – entre universel et local, principes et pratiques, par deux exemples puisés dans des recherches et des interventions de santé publique liées au sida : la confidentialité autour de la séropositivité et l'accès aux traitements antirétroviraux. L'objectif du propos sera alors, au fil de ces illustrations, de montrer la nécessité, non pas tant d'opposer approches universalistes et relativistes de l'éthique, que d'étudier au plus près les passages entre les unes et les autres : ceci de façon à éviter les écueils inhérents à chacune de ces représentations de l'éthique.

---

\* Chargé de recherches en anthropologie, IRD, Dakar.

## Figures de l'éthique et de son relativisme

Des multiples approches et définitions de l'éthique et de la morale, celles soulignant la supériorité ou l'antériorité de la première sur la seconde méritent d'être mentionnées: « préséance de l'éthique sur la morale », nous explique P. Audi [2000 : 128], la première se situant « au-dessus » de la seconde dans les acceptions qu'en donnent Kant et Schelling, reprises par A. Lalande [1988]. L'analyse de P. Audi est instructive dans la mesure où, d'une part, elle pousse à son comble l'argument relativiste (sur lequel je reviendrai), c'est-à-dire jusqu'à ses expressions individuelles: « Les préceptes ou les recommandations de l'éthique doivent reposer sur les propres prescriptions de la vie telles que la subjectivité même de l'individu vivant [...] les exprime singulièrement en lui » [Audi, 2000 : 53]. Cette définition, parmi nombre d'autres, place en son centre l'individu, en tant que destinataire ou vecteur du projet éthique ou moral. Dans une perspective plus anthropologique, R. Massé distingue la dynamique de l'éthique qui s'oppose à la fermeture de la morale, reposant sur « des dogmes et des codes de pratique permettant de trancher entre le bien et le mal » [Massé, 2000 b: 15]. Dynamique de l'éthique qui se manifeste, par exemple, dans sa capacité à « résoudre les controverses autrement que par la force » [Parizeau, 1996 : 158] même de façon « imparfaite, souvent conflictuelle » [Massé, 2000 b: 22] et, plus largement, à laisser ouvert le questionnement et la réflexion sur les actions de chacun [Bateman-Novaes, 2000 : 130]. Ce faisant, l'éthique ne se situe pas dans un « ailleurs » au regard de la morale: elle peut l'englober – comme « système ou ensemble d'exigences morales » [*ibidem*] – tout en se proposant de dépasser les préoccupations normatives de la morale, c'est-à-dire de codification et d'édiction de règles. Au-delà de lectures différenciées de l'éthique et de la morale, qu'il serait bien trop long de développer ici et qui sortiraient du cadre de mon propos, il est important de remarquer que l'on voit donc dans cette définition de l'éthique poindre les termes du débat sur l'universalisme et le relativisme, dès l'instant où l'ouverture, la dynamique, la négociation la caractériseraient. Remarque qui vaut aussi, me semble-t-il, pour les définitions de l'éthique médicale.

Les principes de justice (que tout patient ait accès à des soins), de bienfaisance (que le médecin n'intervienne que dans l'intérêt du patient), de non-malfaisance (que le médecin évite, lorsque cela est possible, de nuire au patient) et d'autonomie (que le médecin obtienne le consentement éclairé du patient et se plie à sa décision) [Brunet-Jailly, 2001 : 103-104; Massé, 2000 b: 13] qui fondent l'éthique médicale sont certes des principes généraux. Cependant – et sans ignorer d'autres lectures envisageables de ces principes –, on peut y repérer des niveaux d'interprétation et d'adaptation, par exemple selon les ressources du patient, son niveau de compréhension de la maladie ou encore les traitements à disposition du médecin – ce que révèle nettement le fonctionnement de l'accès aux traitements anti-rétroviraux du sida en Côte d'Ivoire. C'est très exactement dans les modulations locales de ces principes que se développe toute réflexion sur le relativisme éthique. Réflexion que résume bien le constat de J.-C. Sournia selon lequel « l'éthique médicale est trop liée aux histoires des pays, aux cultures, aux religions, aux mœurs, aux lois, pour que s'instaure une morale mondiale unique » [1996 : 951]. La notion de relativisme éthique formalise cette remarque sociologique selon

laquelle « il n'existe pas de normes morales "vraies" pour tous, ni de principes universels de devoir ou d'obligation morale » et que, par conséquent, « toute vérité est contingente, inscrite dans un contexte social, culturel et historique » [Massé, 2000 b : 15]. Nous voyons là s'établir un lien fort avec la problématique plus générale du relativisme culturel. Rappelons, en effet, à la suite d'A. Fagot-Largeault, que sa défense par les ethnologues s'est, un temps, inscrite dans la réflexion politique sur le « droit des peuples à disposer d'eux-mêmes » [1997 : 46]. La question est alors de se demander si reconnaître la diversité et la liberté des choix politiques et sociaux, d'une part, et des expressions de l'éthique, d'autre part, relève de la même démarche et possède les mêmes enjeux. En réponse à cette interrogation, R. Massé plaide pour un relativisme éthique « critique et engagé » [Massé, 2000 b : 27] : plus spécifiquement autour de l'accès aux traitements antirétroviraux du sida en Côte d'Ivoire, j'essaierai de montrer qu'une telle implication du relativisme éthique doit aussi porter – de façon réflexive – sur les usages rhétorique et politique proposés de l'éthique et de ses principes.

Je souhaiterais m'arrêter ici sur une caractéristique du relativisme culturel et, partant, éthique : la conscience, chez chaque individu, de ce qu'A. Fagot-Largeault appelle la « variété irréductible des positions morales » entendues ici dans le sens d'« éthiques » [1997 : 55]. En découlent le respect des différences dans le « traitement » des questions morales et la conscience de leur forte dépendance de données contextuelles. On pourrait certes discuter du degré de conscience, chez chacun, de la spécificité des normes morales qui régissent ses actions. Toujours est-il que la conclusion selon laquelle la « créativité morale » peut, ce faisant, être « stimulée » mérite une attention particulière. Les termes de la différence – admise, respectée – peuvent donc être travaillés et ne sont pas figés : c'est là une des caractéristiques et une des forces du relativisme éthique. Un autre de ses atouts est de rendre possible et acceptable une prise de décision : précisément parce que l'on sera « sensible aux particularités qui structurent la situation » qui pose une question d'ordre moral, la réponse apportée sera « appropriée » [Hoffmaster, 1992 : 1426]. Ce qui n'aurait pas été le cas si la décision s'était fondée sur l'application de règles ou de méthodes générales, comme le montrera l'analyse critique du processus d'information du partenaire d'une personne séropositive, défendu par Onusida et l'OMS.

Toute approche du relativisme éthique, au-delà de sa signification *sui generis* ou de ses « atouts », est aussi inévitablement un travail de définition de ce qu'est l'universel : travail qui suppose que soient explicités les liens qui s'établissent entre des universaux et des particuliers. Liens de proximité plutôt que de distance si l'on admet, à la suite de L. Sève, qu'« il y a de l'universel en chaque particulier » [1997 : 201] ou que tend à s'imposer un « universalisme "naturel" des principales conduites éthiques » [Changeux, 1997 : 38]. Nous nous éloignons certes ici des positions défendues par les tenants du relativisme éthique puisque le point d'ancrage de la réflexion demeure l'ensemble des dispositions éthiques universalisables. Dans le même temps, et c'est l'intérêt de ce type d'analyse, l'objectif n'est pas tant de défendre une quelconque « uniformisation des sagesses concrètes » que d'encourager, plus exactement, « le partage des valeurs ultimes » [Sève, 1997 : 202]. Pour ne pas se transformer en déclarations d'intention aussi nobles qu'imprécises, ces positions se doivent néanmoins d'apporter des réponses à un certain nombre de questions. Ainsi,

quels critères nous permettront de dire que nous sommes en présence d'une « valeur ultime » ? Le fait que ce qui définit l'humanité de tout être y est en jeu ? Mais alors, ne risquons-nous pas de tomber dans des degrés de généralité que le souci de rechercher ces valeurs ultimes dans les pratiques locales semblait pourtant ne pas suggérer ? Devra-t-on alors admettre, avec A. Fagot-Largeault à propos du principe de bienfaisance, que « tout principe n'est universel qu'à condition de rester flou » [1997 : 51] ? Comme nous le verrons, c'est très exactement sur de tels enjeux qu'aussi bien les propositions d'Onusida et de l'OMS en matière d'information du partenaire d'une personne infectée par le VIH que la conception puis la mise en œuvre de l'accès aux antirétroviraux, ont révélé leurs insuffisances.

Au cœur de ce débat, se situe la réflexion sur la signification de l'universel et du local. Doit-on estimer que l'universel, c'est ce qui n'est pas particulier ? Dans le même ordre d'idées, quelle est la « géographie » du local : ses limites sont-elles celles d'une culture (qui sera définie en quels termes ?), d'un espace physique, d'une époque donnée, voire – comme pourrait le suggérer l'expérience ivoirienne d'accès aux antirétroviraux – d'un ensemble limité de structures de santé, d'une catégorie de malades ou d'un groupe de soignants ? Il convient, en somme, de réfléchir à l'hypothèse suivant laquelle le domaine d'application du « relativisme » et de l'« universel » – et pas uniquement le contenu de l'éthique que l'on associe à l'un et à l'autre – demeure avant tout tributaire de contingences historiques et sociales et n'est pas un donné immuable. Parallèlement à la discussion sur les frontières de l'universel et du local, et donc sur leurs définitions, la discussion s'élargit et s'intéresse aux enjeux, y compris « éthiques », qu'il y a à développer des analyses sur le relativisme. Sur ce point, il est impératif de distinguer la description des approches locales, contextualisées, du bien, de la bienfaisance ou de la tolérance (et de l'intolérance), de leur défense ou de leur justification. D. B. Wong estime à cet égard que la tolérance pour les « morales locales » doit bannir tout « jugement de valeur à leur sujet » ou toute tentative « de les amener à se conformer à son propre code » [Wong, 1996 : 1290]. Tolérance pour l'intolérance, s'insurgent alors les tenants de l'universalisme éthique. Pour contrecarrer cette critique mais sans pour autant abolir la distance entre la description des différences (donc la prise en compte de leur existence) et l'adhésion à celles-ci, R. Massé plaide pour une « tolérance limitée », expression d'un relativisme « critique et engagé » [Massé, 2000 b : 27]. Dans ce projet, le rôle de l'anthropologie est central et réside dans « la construction de droits négociables, adaptables à des conditions locales spécifiques, mais sans perdre leur teneur fondamentale » [*ibidem*]. Négociation et adaptation sont, de fait, les maîtres mots de cette position sur l'éthique qui se refuse à imposer quelques normes que ce soit (pas plus universelles que locales), mais s'autorise et s'oblige à débattre des unes et des autres, comme je vais maintenant l'illustrer.

## Deux déclinaisons du relativisme en éthique

Ce devoir de discussion de l'anthropologue doit aussi s'appliquer – en particulier dans le domaine de la santé publique – à la fois aux cadres formels guidant la recherche ou l'intervention et à leur mise en œuvre concrète, étant entendu que l'un et l'autre sont confrontés à des principes, des représentations ou des situations

que le relativisme éthique présenté ici permet de lire. En d'autres termes, la contribution de l'anthropologie au débat sur le relativisme éthique passe par l'étude des prérequis « éthiques » adoptés et pas uniquement – même si cela est indispensable – par celle des pratiques locales ou circonstanciées. Un document produit par des agences internationales et une stratégie d'intervention – tous deux relatifs au sida – me permettront d'alimenter ce regard sur l'éthique.

### *Le dilemme de la confidentialité et de la protection d'autrui*

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida ont publié récemment un document visant à fournir des « principes directeurs » permettant d'appréhender l'importante question de l'information sur la séropositivité [Onudisa-OMS, 2001]. Concrètement, trois points sont abordés : l'information du patient par le soignant ; l'information du (ou des) partenaire(s) du patient ; la déclaration aux autorités des cas de séropositivité. Cette simple énumération signale d'ores et déjà les enjeux en termes de confidentialité posés par ces pratiques. Enjeux qui touchent à la fois l'individu (déjà infecté et qui pourrait souffrir de l'ostracisme d'autrui ; pas encore infecté et qui se trouve exposé à la contamination) et la société (par d'éventuelles mesures de contrôle ou de répression remettant en cause l'anonymat et la liberté de chacun). En effet, le point de départ de la réflexion de l'OMS et d'Onusida présentée dans ce document est le constat d'un recul au regard de principes éthiques dès lors que « certains gouvernements se sont intéressés à la question de savoir si oui ou non les principes de confidentialité et de consentement éclairé contribuaient à la propagation du VIH » avec pour conséquence que « les décideurs ont commencé à étudier la mise en place de lois et de pratiques qui autoriseraient des entorses à la confidentialité, ainsi que la notification obligatoire au partenaire et la déclaration nominative des cas d'infection à VIH, au nom de la santé publique, [et] qui permettraient des poursuites pénales contre les personnes considérées comme ayant propagé le virus délibérément » [*ibidem* : 8]. En 1999, ces deux agences onusiennes réunissent des experts pour contrecarrer cette offensive et affirment que « les principes de confidentialité et de consentement éclairé ne contribuent pas à la propagation du VIH/sida ». La perspective coercitive et attentatoire à la liberté de l'individu évoquée par ces gouvernants se voit ici contredite dans son argument central puisqu'il est affirmé que la confidentialité et le consentement éclairé peuvent contribuer à freiner la propagation du VIH dès lors qu'ils sont « utilisés à bon escient, avec créativité et de façon culturellement adaptée » [*ibidem* : 9]. L'affirmation de ce principe, largement admis par ceux qui sont au contact des personnes infectées par le VIH, ne clôt pas pour autant le débat ouvert par la position quelque peu provocatrice de ces « gouvernants ».

Une première étape de la réflexion alors développée par Onusida et l'OMS consiste à remarquer que « le principe de confidentialité n'est pas sans limites » [*ibidem* : 11]. Il existe en particulier deux situations où – nous dit-on – il peut être délaissé. Lorsqu'il s'agit d'informer un autre professionnel de santé du statut sérologique du patient en question : *stricto sensu*, l'information sort donc du cadre confidentiel de la relation entre le soignant et son patient. Précisons que, dans ce cas de

figure, le professionnel ainsi informé est, du fait de ses propres obligations déontologiques, mis dans la confiance. Notons d'ores et déjà, avant d'aller plus loin, que cette attitude espérée du professionnel de santé peut subir des entorses: les écarts, dans la pratique, avec les principes contenus dans les serments d'Hippocrate (pour les médecins) et de Gallien (pour les pharmaciens) ne sont pas exceptionnels [Jaffré, Olivier de Sardan, 2002]. Ce n'est pas le lieu de s'attarder sur les explications de tels écarts (faible estime de soi du soignant, disjonction entre formation acquise et pratique effective, ambivalence de la relation avec le patient à la fois culturellement proche et socialement distante: les uns et les autres fondant des attitudes en rupture avec leur déontologie): il est en revanche remarquable de constater que le principe même d'une autre réalité que celle du respect d'« obligations déontologiques » n'est pas inclus dans le raisonnement d'Onusida. Suivons néanmoins le cours de celui-ci. La conclusion est alors que l'intérêt du patient se trouve protégé: un autre soignant est informé, et la personne séropositive peut donc bénéficier de son intervention, « éclairée » par la connaissance de son statut sérologique, sans que cela ne lui soit préjudiciable. La seconde situation envisagée pose, elle, en revanche, un véritable dilemme éthique: il s'agit du cas où « il est clair que le comportement du patient peut nuire à une tierce personne », en l'occurrence un partenaire sexuel. Le dilemme prend la forme d'un conflit entre deux principes d'éthique médicale: la confidentialité (l'autonomie) et la nécessité de ne pas nuire à autrui (la non-malfaisance). Dans ce cas précis, l'OMS et Onusida préconisent alors une « divulgation à des fins bénéfiques » [...] qui tout d'abord « respecte l'autonomie et la dignité des personnes affectées, préserve la confidentialité comme il se doit »; cette « divulgation » a par ailleurs « un effet bénéfique pour ces personnes ainsi que pour leur famille et les partenaires sexuels ou d'injection de drogues », enfin, elle « satisfait aux impératifs éthiques de la situation où il y a nécessité de prévenir la transmission du VIH à des tiers » [Onusida-OMS, 2001: 12]. D'emblée, cette justification de la « divulgation à des fins bénéfiques » se fonde sur une contradiction essentielle dans les termes: comment « préserver la confidentialité » si l'on informe le partenaire, sachant qu'il s'agit ici d'une information sans l'accord du patient<sup>1</sup>?

Avant d'aller plus loin dans les conditions pratiques de mise en place de cette information spécifique du partenaire, le document nous rappelle que trois cas de figure existent en matière d'information: soit le patient informe lui-même son partenaire; soit le soignant – qui aura eu le nom du partenaire par le patient – procède à son information avec l'accord du patient et sans révéler le nom de ce dernier; soit le soignant décide d'informer le partenaire, après avoir laissé au patient un délai pour le faire, mais en se dispensant de son accord [*ibidem*: 18]. La troisième possibilité (information du partenaire y compris sans l'accord du patient), précisément parce qu'il y a clairement conscience, de la part des experts, des questions éthiques qu'elle soulève, est entourée d'un certain nombre de conditions. Quoique longue, leur énumération me paraît nécessaire pour bien souligner les impasses de la

---

1 Mon propos est ici moins de porter un jugement de valeur que de constater une incohérence dans les termes.

réflexion éthique à laquelle elles conduisent, dès l'instant où des principes généraux sont insuffisamment corrélés à des situations locales :

« Lorsqu'il prend cette décision, le conseiller [*i.e.* : le professionnel de santé procédant à l'annonce de la séropositivité] doit veiller à l'existence des facteurs suivants :

- (1) l'on a bien expliqué à la personne séropositive (client index) l'importance du conseil au partenaire;
- (2) le conseil n'a pas induit le changement comportemental souhaité, et notamment la pratique de la sexualité sans risque;
- (3) le client index a refusé d'informer son ou ses partenaires, ni consenti à ce qu'on le fasse;
- (4) le risque de transmission du VIH à ce ou ces partenaire(s) identifiable(s) existe bel et bien;
- (5) le client index a été averti suffisamment à l'avance que le conseiller allait informer ce partenaire;
- (6) l'identité du client index est cachée au partenaire, si cela est possible dans la pratique;
- (7) un suivi est assuré pour garantir l'apport d'un soutien aux personnes concernées et pour éviter la violence, l'éclatement de la famille, etc. » [*ibidem* : 22].

Je voudrais m'arrêter ici sur quatre de ces « conditions ». Tout d'abord, en ce qui concerne le point (3), se donne-t-on les moyens de comprendre les raisons précises – variables d'un individu à l'autre, et en tout état de cause difficilement généralisables – du refus d'informer son partenaire ? Or, cela pourrait fournir de précieuses indications sur ce à quoi s'expose le patient si son partenaire est informé (cas des femmes mariées, par exemple). À l'instar du consentement (pour participer à un essai thérapeutique<sup>2</sup>, pour effectuer un test de dépistage...), le refus est une décision construite, dans le sens où il intègre les réactions supposées des personnes impliquées par cette décision. Or, pas plus dans cet item du processus que dans les deux premiers, n'est évoquée une discussion sur les motivations du « client » refusant d'informer son partenaire : seul le comportement que l'on veut atteindre est discuté. Nous savons pourtant fort bien que c'est dans la compréhension de ce refus envisagé que peuvent être identifiées les ressources pour bâtir un accord du « client » : l'argumentation du conseiller ne peut uniquement se construire sur des principes qu'il veut par ailleurs amener le patient à adopter. Elle doit aussi, et surtout, se développer à partir des options et des perceptions du problème que propose le malade. On pourrait objecter que le fait de ne pas mentionner, dans une énumération d'étapes à suivre, les termes d'une discussion ou d'une négociation, ne signifie nullement que celle-ci n'a pas lieu : précisément, dans un document désireux d'effectuer une mise au point éthique – ceci dans un contexte marqué par une tendance à l'adoption de pratiques contraires aux droits de la personne –, c'est, me semble-t-il, dans cette attention aux modalités effectives de l'échange que s'identifie et que se démontre le « souci éthique » [Bateman-Novae, 2000 : 130]. Concrètement, cela passerait par la mention de discussions sur les contraintes vécues ou ressenties par la personne tentée par le refus d'informer son partenaire.

2 Dans ce registre, pour une analyse des rapports au dépistage et des perceptions du placebo de femmes enceintes et infectées par le VIH, sollicitées pour participer à un essai thérapeutique de réduction de la transmission mère-enfant du VIH, on se reportera à Coulibaly *et alii* [1995] et Coulibaly-Traoré *et alii* [2003].

Le cinquième facteur suggère, de son côté, que l'échange entre le conseiller et le patient s'est étalé dans le temps et a compris un certain nombre de rencontres. Sans revenir ici sur le contenu de ces échanges, le simple fait de les imaginer *a priori* répétés est loin de correspondre à la réalité. Plus exactement, une telle situation suppose l'instauration d'une relation de confiance indispensable pour que le « client index » accepte de rencontrer, à plusieurs reprises et sur un laps de temps relativement long, le conseiller. Cela peut aller de soi, mais dans nombre de contextes africains, la parcimonie des échanges entre soignants et patients, voire leur ton injonctif, suppose que, dans le cadre particulier du dépistage et du conseil relatifs au VIH, une large révision des formes du dialogue soit entreprise.

La formulation du sixième point pose, elle aussi, problème: la précision « si cela est possible dans la pratique » sous-entend à juste titre que ce n'est pas parce que l'on ne dira pas au partenaire le nom de la personne infectée par le VIH qu'il ne l'identifiera pas. En effet, lorsque ce partenaire n'a eu lui-même qu'un, voire peu de partenaires, il pourra aisément mettre un nom sur cette « personne séropositive » dont le soignant lui parle sans la nommer. De ce fait, nous avons là une condition qui porte dans sa formulation même les éléments de son délicat, pour ne pas dire impossible, respect. Que peut-on dire d'une disposition partie intégrante d'un canevas censé garantir l'éthique dans la prise en charge d'une maladie et qui affiche ses limites et ses insuffisances au regard de l'éthique dont elle se prévaut? Nous avons là une expression de la disjonction entre principe et pratique, *in fine* nuisible au projet éthique<sup>3</sup>. Enfin, le septième et dernier point relève d'une exigence impossible à garantir. L'objectif qu'il se fixe est certes respectable et bien intentionné, mais totalement irréaliste: lorsqu'une femme séropositive est renvoyée de son domicile – alors que c'était très précisément cette crainte-là qui l'empêchait de révéler son statut sérologique à son mari et de protéger leurs relations sexuelles –, on peut aisément imaginer l'énergie que le « conseiller » devra mobiliser pour convaincre son conjoint de l'accepter à nouveau dans le foyer.

Nous avons là un nouvel exemple de la nécessité de corréliser la défense de principes généraux (éviter de nuire au patient et à son partenaire) avec leurs expressions dans les faits. Que la diversité et la complexité de cette réalité soit ignorée et c'est alors l'ensemble du projet éthique qui se révèle contestable. À cette difficulté s'ajoute – dans la tentative qui nous intéresse ici de décomposer la stratégie d'information du partenaire en sept points censés l'encadrer et la justifier – un dilemme éthique fondamental: choisir entre l'intérêt du malade et celui de son partenaire. Dilemme que confirment de façon frappante les définitions (données en annexe du document) des notions de « confidentialité » et de « conseil au partenaire ». Alors que la confidentialité y est définie comme un « devoir éthique et juridique des professionnels de ne pas révéler à autrui, sans y être autorisés, les informations qui leur ont été données », le « conseil au parte-

---

3 L'exemple, développé plus loin, de l'accès aux traitements antirétroviraux permettra d'illustrer à nouveau ce phénomène.

naire » peut être autorisé, dans le cas décrit ci-dessus, « sans le consentement du client index »; et il est ajouté que « le dispensateur de soins a alors le devoir éthique de décider comment éviter le pire aux intéressés, compte tenu des circonstances » [Onusida-OMS, 2001 : 30]. Peut-on alors encore parler de « devoirs éthiques » si celui relatif à la confidentialité peut être délaissé pour préserver l'intégrité physique du partenaire ou si, à l'inverse, celui de protection du partenaire n'est pas assumé sous prétexte de ne pas nuire au patient? Nous sommes ici dans le registre de l'exception : il y a une règle, un principe, un devoir éthique (la confidentialité) qui peut – certes dans une minorité de cas – être remis en cause; lui sera préférée une autre règle, un autre principe, un autre devoir, tout aussi éthique. Mais alors, demeure-t-on dans un registre de « principes » et de « devoirs »? Ne serait-il pas plus prudent, sur le plan de la terminologie, et plus efficace, pratiquement, d'évoquer des « directions », des « indications » de nature éthique? Un « devoir » peut-il souffrir une exception qui en vient à le disqualifier, puisque, *ipso facto*, elle contredira un autre « devoir éthique »?

On perçoit bien ici la nécessité d'éviter toute qualification et toute définition englobantes : ces dilemmes éthiques majeurs ne peuvent être approchés – puis éventuellement résolus – que par une approche individuelle des situations. Toute généralisation engendre une impasse et ce n'est pas tant une liste de recommandations qui peut aider le médecin dans sa décision et sa pratique qu'une forme d'« algorithme », comme il en existe pour les traitements. Arbre de décision qui multiplierait les cas envisageables et qui serait lui-même nourri des situations rencontrées par les médecins, toutes singulières. Par exemple, s'agissant des items 3 et 5, cela reviendrait à mentionner la nécessité d'échanger avec les patients sur les raisons profondes de leur refus d'informer leur partenaire (item 3), dans le cadre d'une relation de confiance qui conduit le patient à accepter de rencontrer de façon répétée le conseiller (item 5).

Nous avons là des indications – inévitablement générales – qui pourraient être incluses dans cet arbre de décision mais qui ne se suffiraient pas elles-mêmes : elles doivent inciter le conseiller à en interroger, avec chacun de ses patients, les déclinaisons singulières. Je rejoindrai alors, dans le fil de cette remarque, la proposition de L. Sève de penser l'éthique comme un « ensemble d'actes » et pas uniquement comme des « dispositions de langage, des mots » [Sève, 1997 : 207]. Les actes, et pas seulement la parole, doivent fonder l'éthique : nous avons autour du dilemme révélé par ce document officiel une illustration de ce précepte. Faute de fonder des décisions de nature « éthique » avant tout sur des situations effectives et singulières que vivent, par exemple, la femme et son mari, les choix éthiques effectués uniquement en fonction de règles et d'exceptions à ces règles risquent de heurter inévitablement l'éthique elle-même. À cet égard, penser l'éthique dans ses expressions relativistes ne se réduit pas à affiner les dispositifs éthiques par la prise en compte de « réalités locales » : si le lien avec les expressions locales de l'éthique n'est pas examiné, c'est bien, *in fine*, l'inscription des pratiques que l'on évoque dans le registre même de l'éthique qui est en discussion.

*Le devenir des principes dans les pratiques : l'accès aux antirétroviraux*

La nécessité d'une approche pragmatique des principes se retrouve lorsque l'on se penche sur les débats relatifs à l'accès aux traitements antirétroviraux (ARV<sup>4</sup>) du sida en Afrique. Je suivrai ici la remarque de J. Brunet-Jailly selon laquelle « un principe éthique inapplicable en pratique n'est plus qu'une idée, parfaitement noble mais vidée de tout autre intérêt [...] ; affirmer un principe que personne ne peut appliquer est un non-sens » [2001 : 102], mais j'ajouterai que plus qu'un simple non-sens, un tel principe tend à perdre de son caractère éthique.

Rappelons tout d'abord qu'un argument éthique fort a été avancé il y a quelques années pour justifier l'accès aux traitements ARV dans les pays du Sud, et notamment en Afrique. Alors que l'immense majorité des patients vivent dans des pays du Sud, et notamment en Afrique, il apparaît contraire au principe éthique de justice (« chance raisonnable d'atteindre à l'égalité du bien-être » [Brunet-Jailly, 2001 : 104]) de priver ces malades de traitements qui ont montré leur efficacité ailleurs. Relayée par des hommes politiques à la tribune de conférences internationales sur le sida (Vancouver en 1996, Abidjan en 1997, Genève en 1998), cette position de principe n'a pas fait l'unanimité : la Banque mondiale ou l'Union européenne ont longtemps vu dans la démarche d'« ingérence thérapeutique » le délaissement à terme des efforts en matière de prévention, alors que celle-ci s'avérerait moins onéreuse (affirmation depuis lors contestée par les études économiques de type « coût/efficacité ») et plus aisée à promouvoir que l'accès aux traitements ARV. Toujours est-il que diverses initiatives, tant nationales qu'internationales, ont vu le jour, afin de rendre possible l'accès des malades africains à ces nouveaux traitements. La première de ces initiatives internationales fut celle lancée par Onusida en 1997 et concernant quatre pays : la Côte d'Ivoire, l'Ouganda, le Chili et le Vietnam. Son principal objectif visait à améliorer l'accès non seulement aux ARV, mais aussi aux autres médicaments permettant de traiter les infections opportunistes liées au VIH. Sa mise en place et son déroulement en Côte d'Ivoire ont été l'objet d'une évaluation, tant de ses aspects biologiques et cliniques que sociologiques et économiques [Msellati *et alii*, 2001].

Nous avons alors constaté que, malgré les efforts des patients, de leurs entoures et de soignants dévoués, le processus de mise sous traitement ARV peut être long et décourageant, et que les prix les plus bas, les plus subventionnés des médicaments, demeurent souvent trop élevés pour les plus démunis des patients. En somme, le déroulement de l'initiative Onusida en Côte d'Ivoire a tout à la fois confirmé un certain nombre de points positifs et de difficultés pressenties, et a laissé paraître des écueils à surmonter et poindre des motifs d'espoir qui n'étaient pas prévus lors de son lancement. Parmi les points positifs, on doit mentionner la volonté dont font preuve les malades pour suivre les consignes médicales et la motivation des soignants en charge du suivi des patients sous ARV. Il est donc possible de rendre accessibles les traitements ARV : conclusion essentielle car elle

---

4 Plus largement connus sous l'appellation de « trithérapies » même si, depuis l'apparition des anti-protéases associées à d'autres types antirétroviraux, les multithérapies ainsi composées peuvent comprendre bien plus de trois médicaments.

contredit les discours sur l'aspect illusoire et vain de toute tentative de diffusion des ARV en Afrique. Mais ce constat très général ne doit pas occulter les diverses difficultés rencontrées par les patients: la procédure d'accès aux traitements ARV peut prendre plusieurs mois tant elle est complexe et peu transparente. Participant de ce processus, l'attitude des médecins pour sélectionner les patients qui se présentaient à eux s'est caractérisée par la mise en avant régulière du coût du traitement, débouchant sur une évaluation superficielle et guère rigoureuse de la capacité de ces patients à payer régulièrement un traitement ARV: elle a conduit à reléguer au second plan les critères biologiques et cliniques de mise sous traitement. J'y reviendrai. Ajoutons, enfin, les défaillances du système de gestion des médicaments mis en place qui a occasionné des ruptures dans les traitements des patients, ne pouvant par conséquent plus être fournis en médicaments par les centres accrédités pour le faire [Delaunay, Vidal, 2002].

Ces quelques données sur la réalité de l'accès aux traitements ARV visent à rappeler qu'une exigence éthique initiale doit s'évaluer à l'aune de sa capacité à négocier les inévitables obstacles pratiques qu'elle rencontrera. Un principe éthique ne peut ignorer ses traductions dans les faits: notamment si ces dernières révèlent des difficultés susceptibles de faire surgir, à leur tour, d'autres dilemmes éthiques. Faute de ce travail de mise en liaison des principes avec la réalité, ce sont les personnes critiques du principe lui-même qui se verront confortées dans leurs positions. Or, comme le montrent nettement les initiatives lancées en Afrique, et en particulier de la Côte d'Ivoire, l'accès aux ARV pour les patients africains n'est pas du domaine de l'illusoire. En second lieu, prendre en compte les difficultés pratiques de mise en place des traitements suppose de se pencher sur les questions éthiques qui s'y trouvent posées. Une attitude, brièvement évoquée ci-dessus, s'inscrit en porte-à-faux avec les principes d'éthique médicale (notamment ceux de justice et de bienfaisance): il s'agit de l'*a priori* qui a guidé la sélection de certains patients par les médecins et que révèle l'affirmation de la possibilité d'identifier, sans enquête approfondie, le patient qui aura une assise financière suffisamment solide pour acheter régulièrement le traitement prescrit. En découle inévitablement la non-mise sous traitement de patients qui, sur un plan clinique et biologique et au regard des critères validés par les médecins eux-mêmes, en auraient pourtant besoin. Cela alors même que l'on n'a en réalité aucune certitude sur l'incapacité financière du patient à assurer dans la durée l'achat de ses médicaments. L'objectif n'est pas de multiplier les exemples de situations qui révèlent des entorses au regard de l'éthique: on pourrait aisément répondre à ce type d'exercice que toute intervention inédite et complexe procède par tâtonnements et que les discordances par rapport à des principes éthiques sont, d'une certaine façon, dans l'ordre des choses.

Il convient néanmoins de ne pas verser dans un fatalisme éthique qui insisterait sur le caractère inévitable et imprévisible de situations s'inscrivant en porte-à-faux avec les principes éthiques énoncés dans un premier temps. Dans le cas précis des ARV, des moyens existaient pour limiter ces écarts. Ainsi, un travail de formation, aussi bien des médecins (pour justifier les changements de régimes thérapeutiques et expliquer les effets secondaires des traitements sans donner l'impression d'hésitations, et incidemment d'expérimentations) que des assistants

sociaux (pour connaître avec autant de précision que possible les revenus, donc les réseaux d'aide, mobilisables par les patients pour payer régulièrement leurs traitements) aurait permis de limiter la défiance des malades pour le système mis en place, ainsi que les démarches d'auto-exclusion en découlant. Outils qui, par ailleurs, tout en relevant d'un principe général (échanger avec le malade sur sa compréhension du traitement, ou ses conditions de vie) en intègrent les expressions « locales » (autour des représentations du médicament, de l'existence de réseaux de solidarité – et donc de dette – que l'on sait complexes). Nous avons là l'illustration d'un lien possible et nécessaire entre la formulation d'un principe général et le souci de son expression contextualisée.

Partant de là, deux constats peuvent être posés, à la lumière de l'exemple de l'accès aux ARV. On doit tout d'abord souligner que, lorsque l'on fonde une action sur un postulat éthique fort, on n'a aucune garantie que, dans les faits, ces mêmes principes soient respectés. Nous ne sommes pas ici dans le constat habituel d'interventions ou de recherches qui se développent en prenant des libertés par rapport aux principes éthiques qu'elles s'étaient donnés<sup>5</sup>. Il me semble, en effet, que dans les premiers programmes d'accès aux ARV, l'argument éthique était autant mis en avant que l'argument clinique et de santé publique, visant à pouvoir proposer à des malades des traitements efficaces: registres qui, certes, vont de pair dans le cas des antirétroviraux mais qui ne sont pas strictement de même nature, ni même toujours associés<sup>6</sup>. En somme, l'« éthicisation » du problème – dont le propos n'est pas ici de contester la légitimité – a progressivement transformé l'enjeu de la mise en place d'ARV: faire en sorte que les patients africains aient des traitements efficaces tout en contestant l'idée, non seulement d'un accès aux soins inégal au Nord et au Sud, mais bien d'un fossé dans le traitement de l'éthique médicale que les pays du Nord (avec d'évidents relais institutionnels dans les pays du Sud) réservent à une question de santé, selon qu'elle concerne des malades du Nord ou du Sud.

De ce point de vue, la discussion sur le relativisme éthique s'avère consubstantielle de la réflexion sur l'accès aux ARV. Or, c'est bien cette jonction initiale entre l'éthique et les traitements du sida, elle-même fondatrice de la démarche des acteurs de la santé et des chercheurs (anthropologues, épidémiologistes confondus), qui n'a pas été par la suite entérinée dans les pratiques des soignants et dans

---

5 Un récent avis du Conseil national du sida énonce un certain nombre de ces principes éthiques de la recherche portant sur le sida, et plus généralement sur les questions de santé publique, dans les pays du Sud. Il affirme notamment que l'éthique de la recherche « ne peut reposer sur le seul principe de l'autonomie de la personne » et que la justice doit en être un « principe fort ». En d'autres termes, la recherche entreprise doit « s'articuler avec les programmes de santé publique locaux » [Conseil national du sida, 2003 : 13]. Aussi nécessaire soit-il, ce lien posé entre les dimensions individuelles et collectives de l'éthique doit toutefois se traduire dans les faits, dans la quotidienneté de la recherche et ne pourra donc éluder les questions suivantes: qu'entend-on par consentement: un accord oral ou écrit? adressé directement et seulement au patient, ou par le biais d'un tiers? Quelles définitions donne-t-on de la « communauté » que l'on souhaite associer à cette démarche?

6 Les programmes visant à réduire l'importante mortalité due au paludisme, en Afrique, évidemment fondés sur un argument de santé publique, ne mettent pas en avant avec autant de récurrence que pour les ARV des principes éthiques: cela alors même que des traitements peu coûteux existent et que les principales victimes de cette maladie sont des enfants. Faible coût mis en miroir avec le lourd tribut payé par les enfants qui pourraient aisément – et bien plus que cela n'a été le cas – engendrer une rhétorique éthique massive.

le fonctionnement du système. Inscription dans les pratiques qui aurait nécessité – et ce sera là mon second constat – un travail à part entière de traduction des principes éthiques dans la réalité des procédures de gestion des médicaments par le système de santé, des rapports que les médecins entretiennent avec les innovations médicales, ou encore des perceptions de la guérison chez les malades du sida.

### **De l'universel au particulier: vers quels liens ?**

Un des enseignements de l'accès aux ARV, mais aussi des recommandations officielles en matière d'information du partenaire ou des arguments des recherches épidémiologiques<sup>7</sup>, est de poser l'éthique, dans ses principes universels, comme une pratique, une somme d'actes. Actes qui renvoient par définition à des contextes: de ce point de vue, les choix méthodologiques soucieux de ces contextes, « adaptés », peuvent se prévaloir de répondre à une demande éthique universelle. De façon analogue, lorsque les principes en matière d'information du partenaire d'une personne séropositive, aussi précisément soient-ils exposés, n'affirment pas la prééminence *in fine* des cas singuliers auxquels le médecin et le malade sont confrontés, ce sont des contradictions au sein même des principes éthiques généraux qui apparaissent. On comprend dès lors aisément que le débat ne se résume pas à trancher entre l'universalité et l'intangibilité de l'éthique, d'une part, et son adaptation aux « contextes », de l'autre: la double prise en compte de l'universel et du contextuel, non seulement n'est pas contradictoire, mais est indispensable. Associer les deux dimensions revient à contester les approches de l'éthique exclusivement centrées sur les intérêts et les perceptions de ceux qui, au Nord, la promeuvent et qui ignorent les apports et les contraintes des démarches qui, elles, sont centrées sur les situations médicales et sociales que l'on rencontre dans les pays du Sud.

Ce sont donc les liens et les échanges entre ce que l'on pourrait appeler deux ethnocentrismes qui doivent être étudiés. R. Massé estime que le « mandat » de l'anthropologie – qui est alors celui d'une « éthique comparative » – est de se pencher sur les conditions de « la mise en lumière des discours et des pratiques discursives « éthiques » qui interagissent dans chaque culture » [Massé, 2000 a: 10]. Il évoque alors le nécessaire « dépassement des morales locales »: j'ajouterai ici que ce dépassement doit aller jusqu'à étudier les passages de ces morales (ou éthiques) locales à l'éthique universelle, et réciproquement. Le souhait partagé de « transcender la dichotomie entre l'universel et le particulier, entre le global et le local » [Marshall, Koenig, 2001 : 37] peut aller, comme l'appelle de ses vœux J.-L. Amselle à propos du relativisme et de l'universalisme culturel, à « renoncer du même coup à l'approche en termes d'essences ou de substances » [2001 : 206] pour, plus exactement, privilégier une lecture en termes de « branchements ». Appliquée à l'éthique, notamment dans le domaine de la santé, cette perspective permettra – aussi – de concilier deux objectifs centraux dans

---

7 Les recherches anthropologiques ne sont naturellement pas exemptées *a priori* de ce regard sur leurs conceptions et pratiques en matière d'éthique [Vidal, 1996 ; 1997 ; 2003].

toute démarche anthropologique : se pencher de façon empirique sur le contenu et la signification des catégories existantes (universel, relativisme), tout en examinant les mécanismes qui permettent les inévitables échanges entre les unes et les autres.

## BIBLIOGRAPHIE

- AUDI P. [2000], *L'Éthique mise à nu par ses paradoxes mêmes*, Paris, Puf, 175 p.
- BATEMAN-NOVAES S. [2000], « De la thérapeutique comme norme », in S. Bateman-Novaes, R. Ogien, P. Pharo (éd.), *Raison pratique et Sociologie de l'éthique. Autour des travaux de Paul Ladrière*, Paris, CNRS: 129-142.
- BRUNET-JAILLY J. [2001], « Quels critères pour une juste répartition des soins ? », *Esprit*, 271: 98-113.
- CHANGEUX J.-P. (dir.) [1997], *Une même éthique pour tous ?*, Paris, Odile Jacob/Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 223 p.
- CHEVASSUS-AU-LOUIS N. [2001], « France: l'éthique, c'est bien mais... », *La Recherche*, 342: 37-39.
- CONNOR E., SPERLING R., GEIBER R. et alii [1994], « Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment », *New England Journal of Medicine*, 331: 1173-1180.
- CONSEIL NATIONAL DU SIDA [2003], *Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement*, avis adopté lors de la séance plénière du 11 mars 2003.
- COULIBALY D., MSELLATI P., DÉDY D. et alii [1998], « Attitudes et comportements des femmes enceintes face au dépistage du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire). Raisons du test et indifférence face aux résultats », *Cahiers Santé*, 8: 234-238.
- COULIBALY-TRAORÉ D., MSELLATI P., VIDAL L. et alii [2003], « Essai clinique Ditrane (ANRS 049) visant à réduire la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan. Compréhension des principes par les participantes », *La Presse médicale*, 32 (8): 343-350.
- DELAUNAY K., VIDAL L. [2002], « Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire », *Sciences sociales et Santé*, 20 (2): 5-29.
- FAGOT-LARGEAULT A. [1997], « Les problèmes du relativisme moral », in J.-P. Changeux (dir.), *op. cit.*: 41-58.
- HALSEY N.A., SOMMER A., HENDERSON D. A., BLACK R. E. [1997], « Ethics and International Research. Research Standards are the Same Throughout the World, Medical Care is not », *British Medical Journal*, 315: 965.
- HOFFMASTER B. [1992], « Can Ethnography Save the Life of Medical Ethics ? », *Social Science and Medicine*, 12 (35): 1421-1431.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. [2002], *Les Dysfonctionnements des systèmes de soins. Enquête sur l'accès aux soins dans 5 capitales de l'Afrique de l'Ouest*, Unicef-Coopération française, rapport, 289 p.
- LALANDE A. [1988 (1926)], *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Puf.
- LURIE P., WOLFE S. M. [1997], « Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries », *New England Journal of Medicine*, 12 (337): 853-856.
- MARSHALL P. A., KOENIG B. A. [2000], « Bioéthique et anthropologie. Situer le "bien" dans la pratique médicale », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 35-55.
- MASSÉ R. [2000 a], « L'anthropologie au défi de l'éthique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 5-11.
- MASSÉ R. [2000 b], « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2): 13-33.
- MSELLATI P., VIDAL L., MOATTI J.-P. [2001], *Évaluation de l'initiative Onusida/ministère de la Santé publique d'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire: aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS, 327 p.
- ONUSIDA-OMS [2001], *L'Épidémie de VIH/sida: en parler ouvertement. Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH*, coll. Meilleures pratiques, Genève, Onusida-OMS, 40 p.

- PARIZEAU M. H. [1996], « Bioéthique », in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf: 155-160.
- ROTHMAN D. J. [2001], « Les nouveaux cobayes de la recherche médicale », *La Recherche*, 342: 29-37.
- SÈVE L. [1997], « S'entendre en éthique: actes de langage et langage des actes », in J.-P. Changeux (dir.), *op. cit.*: 199-207.
- SOURNIA J.-C. [1996], « Éthique médicale », in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf: 947-952.
- VIDAL L. [1996], *Le Silence et le Sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos-Economica, 217 p.
- VIDAL L. [1997], « Méthode et éthique: l'anthropologie et la recherche confrontées au sida », in M. Agier (dir.) *Anthropologues en dangers*, Paris, Jean-Michel Place: 99-107.
- VIDAL L. [2003], *Le Savoir et le Singulier. Vers une anthropologie de la clinique*, Paris, IRD-Karthala, à paraître.
- WONG D. B. [1996], « Relativisme moral », in M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf: 1290-1296.



## **Éthique contextuelle ou éthique universelle : un faux débat ? Réflexions issues de la pratique d'essais cliniques en Côte d'Ivoire**

Xavier Anglaret \*, Philippe Msellati \*\*

Depuis 1994, nous coordonnons avec des collègues français et ivoiriens des études cliniques réalisées à Abidjan dans le domaine de la prise en charge des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Entre 1996 et 1998, deux de ces études ont figuré (avec d'autres réalisées par d'autres équipes et dans des pays différents) parmi les essais thérapeutiques dénoncés comme inéthiques par de violentes campagnes de presse [Angel, 1997; Nau, 1996]. La forme de ces attaques nous a contraints à un style de réponse défensif [Anglaret, 1999; Msellati, 1999], peu adapté au débat de fond sur l'éthique auquel toute équipe de chercheur a pourtant vocation à participer. De cette expérience nous avons gardé une méfiance envers les polémiques, qui stérilisent le débat sur l'éthique en le radicalisant, et sont parfois mues plus par un souci d'image personnelle que par un réel désir de faire avancer la réflexion.

Dans *La Recherche*, Didier Sicard, président du Comité national d'éthique, se déclarait choqué par ceux qui disent: « ce n'est pas éthique », et caractérisait l'éthique comme étant « de l'ordre de l'interrogation et de l'inquiétude » [Sicard, 2001]. C'est donc sans aucune certitude mais à titre de contribution à un débat ouvert que nous proposons l'hypothèse suivante: opposer à l'éthique « universelle » un nouveau concept d'éthique « contextuelle », d'une part, ne témoigne pas d'une bonne compréhension des difficultés d'ordre éthique que peuvent présenter les recherches réalisées en pays en développement et, d'autre part, risque de contribuer à focaliser ce débat éthique sur les recherches cliniques réalisées dans les pays pauvres, alors qu'une réflexion véritablement universelle sur ce thème devrait mettre en question également les pratiques actuelles des recherches menées dans et pour les pays riches.

### **Difficultés liées à la recherche clinique en pays non industrialisé**

On peut facilement identifier un principe universel s'imposant à tous dans la recherche médicale: le respect de la personne humaine. Le souci de défendre ce principe a logiquement conduit à définir des règles: ne pas faire courir de risque

---

\* Médecin, Unité Inserm 593, Université Victor-Segalen Bordeaux-2.

\*\* Médecin, UMR 151 IRD, laboratoire Population Environnement Développement, Université de Provence, Marseille.

supplémentaire à cause de la recherche, informer sur les implications de la participation à une étude clinique, recueillir un consentement éclairé avant l'inclusion dans une étude, respecter la confidentialité du dossier médical et baser les études sur une démarche scientifique rigoureuse [Salamon, 2000]. L'application de ces règles n'est jamais facile : comment informer au mieux les futurs (et actuels) participants à un essai clinique ? Comment s'assurer de ce que le consentement de la personne est « éclairé », exprimant ses vrais choix (et non ceux du corps médical, de son groupe social ou du corps social dans son ensemble) avec une compréhension approfondie des risques ? Quels sont les prérequis à une bonne compréhension de la notion de « randomisation » (impliquant la notion qui peut être perçue comme choquante de tirage au sort) ou de « placebo » (produit n'ayant pas d'efficacité et choisi pour cela) ? La réponse à ces quelques questions (emblématiques) n'est simple dans aucun contexte, et il n'est pas sûr que ceux qui mettent en avant le plus faible niveau d'éducation pour faire l'hypothèse d'une plus faible liberté de choix dans les pays en développement soient ceux qui aient la meilleure compréhension de ce que doit être une bonne information et de ce qu'implique un consentement.

Plus spécifiques aux pays à ressources faibles sont par contre : d'une part, les difficultés liées à l'offre de soins qui accompagne souvent la participation à un essai thérapeutique, de nature à entraîner un consentement éventuellement facilité par la perspective de bénéfices personnels forts, et, d'autre part, pour les études dans le domaine du VIH, les conséquences parfois encore potentiellement dramatiques dans certains contextes de la stigmatisation sociale liée à la connaissance du statut de séropositif par l'entourage, menant parfois à une exclusion (abandon, privation des ressources) pouvant mettre en jeu le pronostic vital.

Concernant le premier point, il existe évidemment un fossé entre un système où les soins sont garantis par une protection sociale, où l'acceptation de la participation à un protocole de recherche clinique n'apporte pas de couverture médicale nouvelle ; et un système sans protection sociale, où les soins sont totalement à la charge du malade et de sa famille, où la recherche médicale ne peut se concevoir qu'en prenant en charge les soins des participants (et généralement en améliorant le niveau des soins), qui deviennent alors « privilégiés » par rapport aux personnes qui ne sont pas incluses dans les études, ce qui pose un problème d'équité [Brunet-Jailly, 1998]. On ne peut à l'évidence déduire de ce constat qu'il faut attendre qu'un pays développe une protection sociale correcte pour lui reconnaître le droit à développer une recherche clinique (cela pourrait se révéler également handicapant pour quelques pays industrialisés...). On ne peut pas non plus en conclure qu'il ne faut rien changer à la prise en charge des personnes entrant dans des études, ce que seuls des gens n'ayant aucune idée de ce qu'est le parcours de soins de la majorité des personnes infectées par le VIH ne bénéficiant d'aucune aide dans un pays du Sud [Vidal, 1996] pourraient naïvement soutenir. On ne peut donc que constater qu'il est du devoir de toute équipe de recherche clinique de faire le maximum pour assurer la meilleure couverture de soins possible aux personnes participantes. S'il ne sert à rien de dénoncer maladroitement ce devoir incontournable comme s'il rendait illégitime toute recherche dans ce contexte, il faut cependant en reconnaître les possibles effets

pervers, et aller plus loin dans la réflexion sur, d'une part, le souci de ce qu'une étude ponctuelle bénéficiant de moyens financiers exceptionnels ne perturbe pas dans la durée le système de soins dans lequel il s'inscrit (par exemple en débauchant à prix d'or les personnels les plus compétents de la fonction publique); d'autre part, le souci de ce qu'une amélioration de la prise en charge des personnes ne soit pas suivie d'une régression à la fin de l'étude, ce qui implique une responsabilité sur le long terme dans laquelle il est souvent difficile d'entraîner les promoteurs auprès desquels on sollicite les fonds et les autorités nationales de santé; enfin, le constat que les avantages en termes de prise en charge médicale peuvent influencer l'adhésion à la participation à l'étude. La conclusion qui s'impose à propos de cette influence n'est cependant pas qu'elle dénature la démarche d'explication et de consentement (dans toute recherche avec bénéfices directs – y compris dans les pays riches –, la personne prend en compte ces bénéfices dans son choix), mais qu'elle doit rendre l'investigateur plus vigilant dans le soin apporté à l'explication pour que les autres aspects (en particulier bien sûr les risques) soient pleinement compris avant le consentement. Par ailleurs, cette liste d'effet pervers n'est pas limitative: on pourrait citer par exemple (surtout pour les enfants) le risque de « dépendance » à la structure de soins ouverte par certains programmes de recherche uniquement dans la journée, les parents n'amenant alors plus leur enfant ailleurs la nuit ou le week-end en cas d'urgence.

Concernant les risques de stigmatisation liés à la connaissance du statut VIH, le problème principal n'est pas celui lié à la confidentialité immédiate du résultat du test. L'expérience montre que même si la confidentialité impose une vigilance extrême, les procédures d'anonymisation peuvent être appliquées efficacement dans des contextes difficiles et le secret médical respecté par l'équipe. Par contre, la confidentialité nécessaire du résultat ne confère souvent pas une protection suffisante, la participation à une étude pouvant s'accompagner de signes (prise répétée de médicaments, allaitement artificiel, fréquentation assidue d'un centre repérable comme prenant en charge des personnes infectées par le VIH) amenant à faire suspecter la séropositivité par un entourage que la personne n'aurait pas forcément souhaité mettre dans la confidence. Des stratégies pour contourner ces risques doivent être imaginées par les équipes de recherche, mais elles n'ont leur pleine efficacité qu'avec l'accord et la participation « éclairés » de la personne elle-même sur le long terme. Une des principales ambiguïtés lorsqu'on parle de consentement « biaisé » par la perspective d'un accès aux soins se situe ici: le consentement à participer à une étude est souvent confondu avec le consentement « éclairé » à la connaissance de son statut sérologique, beaucoup d'équipes proposant en effet, dans une séquence très courte, le dépistage puis l'inclusion dans une étude, les avantages de prise en charge conférés par la deuxième étant présentés pour encourager le premier. Or, la décision d'accepter les risques d'être reconnu comme étant infecté par le VIH est une démarche irréversible, puisque ses conséquences éventuelles ne permettent pas de revenir en arrière, à la différence de la participation à un protocole dont on peut toujours sortir. Elle nécessite une réflexion propre, avec l'aide des personnes qui ont proposé le dépistage et l'appui de la communauté (notamment associative), par exemple sur la réaction attendue de l'entourage, l'aide que pourront

apporter certains proches admis dans la confiance si le résultat s'avère positif, et la stratégie à adopter vis-à-vis du partenaire. L'éventualité d'impliquer le conjoint dès cette phase pour effectuer une démarche de dépistage concomitante doit ici toujours être considérée même s'il n'existe pas de solution toute faite lorsque la personne ne souhaite pas mettre son conjoint, au moins initialement, dans la confiance. Tout cela ne se prête pas à un enchaînement précipité, comme peut l'être un dépistage par tests rapides<sup>1</sup> faisant passer une femme en quelques heures du statut de femme enceinte (avec toutes les interrogations que peut impliquer cet état) à celui de femme enceinte infectée par le VIH, ayant certes pris une décision qu'elle peut à bon droit juger salubre pour son enfant à venir (qui sera protégé par une intervention de réduction de la transmission du virus), mais n'ayant pas eu le temps de mûrir les stratégies à mettre en œuvre pour gérer son statut sérologique. Dans ce domaine, il ne s'agit donc pas de mener un combat d'arrière-garde niant le bien-fondé de l'élargissement de l'accès à la connaissance du statut sérologique, mais de respecter des procédures qui obligent à un minimum de réflexions sur les risques. Les notions « d'acceptation séparée du dépistage d'un côté et de la participation à un protocole de l'autre », de « temps de réflexion », de « délai » et « de respect du droit à ne pas venir prendre connaissance du résultat d'un dépistage qui a pourtant été accepté » [L'emmerman, 1995] sont ici essentielles. Concernant le délai minimum entre dépistage et inclusion, toute la difficulté dans la pratique est cependant de savoir de combien de temps il devrait être. Signalons enfin que la notion de consentement éclairé recueilli une fois pour toutes en début d'étude n'a pas non plus beaucoup de sens, lorsque l'enjeu est celui d'une participation volontaire et active pendant plusieurs années. L'expérience montre ici qu'il pourrait être important de pouvoir reprendre en cours d'étude les choses dites au moment du recueil du consentement, pour une adhésion renouvelée.

### **Évaluation des moyens mis en œuvre pour respecter les règles**

La plus ou moins grande difficulté d'application suivant les contextes de certaines des règles mentionnées ici ne devrait rien changer à l'exigence de moyens pour les mettre en œuvre, moyens qui doivent être évaluables de façon transparente. Sans même parler des équipes impliquées dans ce qu'on a pu qualifier de recherches « safari » ou « *bleed and run* », réalisées pour alimenter les sérothèques et les bibliothèques d'institutions universitaires ou scientifiques (qu'elles soient d'ailleurs du Nord ou du Sud), les équipes de recherche clinique les mieux intentionnées ne peuvent prétendre être crues sur parole lorsqu'elles affirment avoir fait le maximum pour protéger les droits des personnes participantes. Plus que toute

---

1 Les tests qualifiés de « rapides » sont des tests diagnostiques de l'infection par le VIH, de réalisation simple, reposant sur la même technique de recherche des anticorps que les tests de dépistage ELISA réalisés en laboratoires, mais permettant d'avoir un résultat en quelques minutes. Ils sont souvent moins chers que les autres tests. Ils sont de plus en plus utilisés, et leur validité est reconnue à condition d'être réalisés par du personnel entraîné. L'usage de ces tests rapides ne doit évidemment pas remettre en cause le conseil pré- et post-test.

autre pathologie, le sida a appris aux chercheurs (voire contraint beaucoup d'entre eux) à partager les questions avec des militants actifs et vigilants, directement concernés. Il ne s'agit donc pas tant de méfiance que de communication et d'échange, permettant entre autres de faire contre-poids à d'autres exigences parfois fortes des protocoles de recherche, qui pourraient, si on n'y prend garde, rentrer en conflit avec les règles de respect de la personne. Par exemple, le souci de maintenir un rythme d'inclusion soutenu dans une étude pour en respecter le calendrier (et donc le succès puisqu'une étude trop lente peut être stoppée par le promoteur) peut pousser, avec les meilleures intentions du monde, à bousculer la séquence conseil-dépistage-résultat-information-consentement, si on n'impose pas dans les procédures des délais raisonnables de réflexion. Ce véritable conflit d'intérêt n'est en rien spécifique aux pays en développement, mais – comme on l'a vu à propos des risques de stigmatisation – peut plus souvent y entraîner des conséquences dramatiques.

Pour juger de la qualité des moyens mis en œuvre pour appliquer les règles de respect de la personne, on peut faire appel dans tous les pays du monde à des indicateurs « directs » (respect des bonnes pratiques cliniques, recours effectif aux comités d'éthiques compétents, pertinence des choix méthodologiques validés par des comités scientifique) et des indicateurs « indirects » (qualité de la prise en charge des participants avant et après les études, choix des sujets d'étude portant sur des interventions applicables dans le pays et uniquement celles-là, bénéfice direct pour les participants).

Certains de ces indicateurs sont « indirects » parce qu'applicables au mieux à des équipes de recherche sur la durée, plus qu'à une étude en particulier, car ils ne correspondent pas à des exigences éthiques au sens propre. Par exemple, en sciences sociales ou en recherche clinique, il existe des recherches « éthiques » avec un bénéfice pour la communauté et sans bénéfice direct pour les participants. Mais les équipes travaillant dans le domaine du VIH/sida en pays non industrialisé pourraient difficilement justifier de ne développer que des études sans bénéfices directs parmi les projets de recherches auxquels elles participent. Par exemple aussi, la notion « d'applicabilité dans le pays » peut varier avec le temps, l'efficacité prouvée d'une intervention médicamenteuse pouvant conduire à mener des actions pour faire baisser les prix d'un médicament dont le coût semble initialement prohibitif. Cette baisse de prix n'intervient cependant qu'après les résultats d'une ou plusieurs études, qui se retrouvent dans l'intervalle en position d'être accusées d'inadaptation au contexte. L'AZT dans la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en est le parfait exemple: avant les essais menés dans certains pays en développement, le prix total du régime « court<sup>2</sup> » (étudié dans ces essais) pouvait être estimé à 100 ou

---

2 Le régime « court » d'AZT pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH est appelé ainsi en référence au régime qualifié de « long », dont l'efficacité a été prouvée en 1994 aux États-Unis et en France et qui impliquait de commencer l'AZT dès la 24<sup>e</sup> semaine de grossesse et de le poursuivre après la naissance chez le nouveau-né pendant six semaines. Le régime court était proposé aux femmes enceintes à partir de la 36<sup>e</sup> semaine de grossesse et il n'y avait pas de prise médicamenteuse chez l'enfant.

120 euros [Marseille, 1998], coût reproché aux investigateurs de ces essais comme témoin évident d'une inapplicabilité ultérieure des résultats (et du caractère « non éthique » de ces essais). Le jour même de la parution des résultats du premier de ces essais (mené en Thaïlande), le laboratoire fabriquant l'AZT a annoncé une baisse de 75 %. Enfin, la notion de « prise en charge des participants » est difficile à évaluer parce que dans le domaine du VIH/sida, elle va bien au-delà des soins assurés durant les quelques mois ou années que dure un essai thérapeutique, le traitement du sida engageant pour la vie. La question de « l'après-essai » devrait donc toujours être étudiée avant même sa mise en place, en collaboration avec les institutions du pays concerné. Mais dans ce domaine, les perspectives peuvent changer rapidement, aucun engagement n'apporte de garantie parfaite, et il appartient donc souvent aux investigateurs de se faire par la suite les avocats auprès de nouveaux bailleurs de fonds, dans ce que certains ont désigné sous le terme de « devoir de plaider ».

Chacun des indicateurs, directs ou indirects, soulève des questions dont les réponses peuvent différer suivant le contexte (formulation de l'explication ou du formulaire de consentement, par exemple). Certaines de ces questions semblent ne pas avoir trouvé encore de réponse satisfaisante. Par exemple, aucun comité d'éthique ne saurait être garant absolu de la qualité des projets qu'il avalise. Quel est l'intérêt de l'avis d'un Comité de protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (CPPPRB) français, quelle que soit la valeur de ses membres, sur un programme de recherche devant se dérouler en Afrique dans des conditions tellement différentes de celles dans lesquelles se déroulent les projets qu'il a l'habitude d'étudier? Quelle est la valeur de l'avis d'un comité d'éthique d'un pays en développement lorsqu'il est récent et inexpérimenté, qu'il est dépourvu de moyens de fonctionnement lui permettant de s'assurer qu'une proportion significative de ses membres puisse effectivement siéger, et qu'il ne dispose d'aucun « droit de suite »? À ces questions cruciales, il serait pourtant incorrect d'apporter une réponse simpliste invalidant les projets de recherche menés dans ce contexte (ou faut-il s'abstenir de toute recherche?), au lieu de s'interroger sur la responsabilité de la communauté scientifique internationale dans son ensemble dans l'insuffisance des moyens qu'elle apporte pour combler ces lacunes. Par exemple, qu'est devenue en France en 2002 la proposition du Comité national d'éthique de créer un CCPPRB compétent pour les pays en développement, émise dans un avis datant de... 1993 [Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 1993]? Pourquoi, sur le modèle pionnier des associations militantes de personnes vivant avec le VIH, les comités d'éthique des pays du Nord ne se sont-ils pas depuis longtemps engagés dans un partenariat de soutien et de formation avec les comités d'éthique du Sud (dont une autre manière de voir les choses, liée à leur contexte culturel et aux moyens dont ils savent que leur société dispose ou ne dispose pas, pourrait enrichir en retour la réflexion sur l'éthique au Nord)? Quelle que soit la pertinence d'une critique suspectant il y a dix ans nombre de comités d'éthique africains d'être « portés » par les desiderata de la communauté internationale sans correspondre à un besoin ressenti, on doit constater que les choses ont beaucoup évolué [Gruénais, Vidal, 1994]. La légitimité, l'appropriation des sujets et

le développement d'une pensée autonome (et en lien avec les réalités locales) ne sont plus contestables, et on peut maintenant saluer l'existence d'une initiative africaine de bioéthique<sup>3</sup>.

### **L'ambiguïté du concept d'éthique « contextuelle »**

La diversité des réponses qui peuvent être apportées aux quelques questions listées ici n'est pas le signe d'une défaillance de l'éthique. Lorsque l'identification des difficultés rencontrées provoque des échanges transparents avec les communautés et des solutions originales, ou souligne les questions restées sans réponses, elle rentre au contraire pleinement dans la définition du débat sur l'éthique donnée par Didier Sicard.

Par contre, c'est parce que ces doutes et ces incertitudes (pourtant inhérents au débat éthique) ont été brandies comme des accusations par des équipes du Nord dans une critique volontiers simplificatrice qu'est né, dans un réflexe défensif, le concept « d'éthique contextuelle ». Ce concept partirait du constat de ce que certaines règles éthiques décrétées pour les pays industrialisés ne seraient pas applicables dans les pays en développement, et de ce qu'il y aurait (« comme pour les Droits de l'homme ») une sorte d'impérialisme de la part des pays riches à vouloir imposer partout des règles créées par eux au risque de bloquer toute avancée dans les pays n'ayant pas les moyens de les appliquer [Botbol-Baum, 2001]. Cette idée d'une « éthique à deux vitesses » est dangereuse pour deux raisons : elle ouvre la porte à une remise en question du principe universel du respect de la personne, et elle permet aux pays industrialisés – qui radicalisent en réaction leur position, en se présentant comme les gardiens du temple des règles éthiques universelles – de ne pas s'interroger sur ce qu'ils devraient remettre en question dans leur propre pratique de la recherche pour mieux respecter le reste du monde. Dans cette réaction indignée des pays du Nord, ce n'est en effet pas la réaffirmation de l'universalité du respect de la personne qui est en cause : elle reste malheureusement toujours nécessaire, plus de cinquante ans après le Code de Nuremberg. Mais elle est loin d'être suffisante. La multiplication étonnante des déclarations d'attachement à l'éthique est là pour en témoigner, comme s'il s'agissait en fait de mieux se laver du soupçon d'être partie prenante d'un système qui admet une inégalité profonde entre les pays, incluant l'inégalité d'accès aux soins, et d'alimenter ainsi l'illusion d'une réflexion éthique sur la recherche médicale totalement indépendante de la réflexion sur le droit universel à la santé et aux autres droits fondamentaux de la personne. Lorsqu'on affirme son respect universel pour l'être humain tout en investissant la plus grande part des moyens disponibles dans

---

3 Depuis trois ans, il existe une initiative panafricaine de bioéthique qui tente de créer un réseau de réflexion et de porter un regard autonome sur les recherches menées en Afrique, en particulier par des promoteurs étrangers au pays hôte de la recherche. Ce genre d'initiative ne bénéficie que de peu de soutien extérieur (OMS, ONG, coopérations bilatérales, fondations privées) et apparemment aucunement de comités d'éthique du Nord. Cf. sur le site de l'ONG « European Forum for Good Clinical Practices » : <http://www.efgcp.org/> « An International Conference on Good Health Research Practices in Africa, Pan-African Bioethics ».

des études scientifiques conçues pour les pays riches, dont on sait par avance que leurs résultats ne seront pas largement applicables ailleurs avant longtemps, on est dans une impasse éthique. Ceux qui demandent que les exigences éthiques soient proportionnelles aux moyens disponibles prennent le risque inacceptable de remettre en question les avancées sur le respect universel de la personne, mais ont au moins le mérite de regarder en face et de prendre en compte les contradictions de la situation actuelle.

Nous en déduisons pour notre part l'hypothèse suivante : pour prétendre être véritablement « universelle », la réflexion sur l'éthique de la recherche en pays en développement devrait impliquer les recherches réalisées dans et pour les pays riches. En concevant un projet de recherche dans un pays industrialisé, on devrait s'interroger sur ses implications prévisibles dans les pays non industrialisés et en tirer des conclusions sur le meilleur schéma d'étude possible. On peut ici reprendre l'exemple des essais de réduction de la transmission de la mère à l'enfant du VIH (au cours de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement). L'essai ACTG 076, réalisé entre 1991 et 1993 dans des pays industrialisés (principalement les États-Unis et la France), a évalué contre placebo un régime « long » d'AZT (premier antirétroviral connu), nécessitant une prise orale pendant 14 semaines de grossesse, une perfusion d'AZT au moment de l'accouchement et une administration d'AZT au nouveau-né pendant les premiers jours de vie [Connor, 1994]. Les femmes participant à cet essai donnaient à leur enfant un allaitement artificiel, supprimant ainsi le risque de transmission du virus au cours de l'allaitement. Cet essai a conclu à une forte efficacité de ce protocole de réduction de la transmission du virus, devenu en 1994 le standard de soins pour les femmes enceintes infectées par le VIH dans les pays du Nord. Partant du constat que ce régime long et avec perfusion intrapartum était inapplicable dans de nombreux pays en développement, et surtout que l'allaitement artificiel ne pourrait être la règle pour la majorité des femmes de ces pays (ceci remettant éventuellement en question les bénéfices d'une administration d'AZT pendant la grossesse), plusieurs équipes – dont la nôtre – ont réalisé dans les années suivantes de nouveaux essais contre placebo de régimes simplifiés d'AZT chez des femmes pouvant choisir (après explication des risques) de continuer à pratiquer un allaitement maternel ou d'utiliser un allaitement artificiel [Dabis, 1999]. Au cours de la polémique qui s'en est suivie sur la justification de l'utilisation du placebo après les résultats de l'essai ACTG 076, aucune équipe du Nord n'a posé la question suivante : pourquoi l'équipe ayant conçu l'essai ACTG 076 ne s'est-elle pas s'interrogée, d'une part, sur la possibilité d'appliquer le régime « long » étudié (s'il s'avérait efficace) en Afrique subsaharienne – où se trouvaient déjà à l'époque les deux tiers des femmes potentiellement concernées par cette intervention –, d'autre part, sur le fait que la non-éligibilité pour l'essai des femmes désirant allaiter leur enfant disqualifiait d'emblée ses futurs résultats pour une grande partie de l'Afrique où l'allaitement maternel est la règle ? En posant ces questions, l'équipe de recherche aurait pu prévoir dans cet essai (le seul à avoir comporté un bras placebo jugé « éthique », puisque celui-ci était le premier) des régimes à tester plus applicables en Afrique et n'excluant pas les femmes allaitant. La question de l'intérêt de ces régimes aurait ainsi été résolue plusieurs années avant que de nouveaux essais soient jugés

nécessaires pour y répondre. En ne posant pas ces questions lors de ce premier essai, on a perdu d'emblée beaucoup de temps dans la mise en œuvre d'une intervention efficace et importante pour les pays en développement, et raté une occasion de faire un pas significatif vers une pratique « universelle » de l'éthique de la méthodologie des essais.

\*

En conclusion, pour qu'il n'y ait pas « d'éthique du Nord » et « d'éthique du Sud » mais un effort commun vers plus d'éthique, les pays industrialisés peuvent certes continuer à s'interroger en termes « d'aide » à la mise en place de structures et de fonds. La pauvreté des populations souvent impliquées dans les recherches dans les pays en développement pose inévitablement le problème de la prise en charge médico-sociale. Les agences finançant des recherches n'ont pas pour vocation de les prendre en charge au-delà de la durée des études, en lieu et place des états concernés. En même temps, les recherches de longue durée, en particulier dans le domaine du VIH impliquant des traitements qui, une fois débutés, doivent être poursuivis tout au long de la vie, doivent conduire à s'interroger sur la mise en place de mécanismes pérennes quant à la prise en charge, et donc sur la solidarité internationale. Cette solidarité peut aussi être autre que « financière », les contre-pouvoirs citoyens mis en place dans les sociétés industrialisées pour contrebalancer le pouvoir médical pouvant inspirer les sociétés qui accueillent les recherches, qui devraient là aussi pouvoir compter sur les pays riches pour développer des structures associatives efficaces. Mais, tant que les pays industrialisés ne considéreront le problème de l'éthique de la recherche dans les pays en développement que comme relevant d'une aide du Nord vers le Sud, sans se poser la question de savoir en quoi leur propre pratique pourrait être un frein à une recherche médicale conduisant à un accès aux soins plus rapide dans l'ensemble du monde, on sera dans une impasse. Les « certitudes » exprimées quant aux règles éthiques universelles à l'occasion du débat sur la dernière révision de la déclaration d'Helsinki<sup>4</sup> [Association médicale mondiale, 2000; Botbol-Baum, 2001] sont ainsi moins critiquables quant au contenu de ces règles que quant à l'aspect « certitudes », contrairement à une réflexion éthique définie comme un questionnement sans cesse remis sur le chantier. Pour faire disparaître le concept « d'éthique contextuelle » né artificiellement en réaction à ces certitudes, les pays industrialisés n'ont maintenant

---

4 La déclaration d'Helsinki sur les « principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains » s'inscrit dans la filiation du Code de Nuremberg, établi à la fin de la Seconde Guerre mondiale en réaction aux expérimentations humaines du régime nazi. Sa première version remonte à 1964 et elle a été amendée à plusieurs reprises, la dernière fois à Edimbourg en octobre 2000. Son paragraphe 29 est le suivant : « Les avantages, les risques, les contraintes et l'efficacité d'une nouvelle méthode doivent être évalués par comparaison avec les meilleures méthodes diagnostiques, thérapeutiques ou de prévention en usage. Cela n'exclut ni le recours au placebo ni l'absence d'intervention dans les études pour lesquelles il n'existe pas de méthode diagnostique, thérapeutique ou de prévention éprouvée. » À l'occasion de la dernière révision de cette déclaration, un vif débat avait opposé sur ce paragraphe les défenseurs d'une « éthique universelle » plaçant pour que les « meilleures méthodes en usage » soient les « meilleures méthodes connues », et les défenseurs d'une « éthique contextuelle » considérant que les « meilleures méthodes en usage » étaient les « meilleures méthodes utilisables dans le contexte ».

plus qu'à ouvrir le chantier de la réflexion sur la mise en œuvre d'une pratique de la recherche médicale véritablement respectueuse du reste du monde.

## BIBLIOGRAPHIE

- ANGELL M. [1997], « The Ethics of Clinical Research in the Third World », *New England Journal of Medicine*, 337: 847-849.
- ANGLARET X. [1999], « Droit de réponse », *Le Monde*, 14 mai.
- ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, Déclaration d'Helsinki ([http://www.wma.net/f/policy/17-c\\_f.html](http://www.wma.net/f/policy/17-c_f.html)).
- BOTBOL-BAUM M., CHEVASSUS-AU-LOUIS N. [2001], « L'universalisme éthique n'est pas mort », *La Recherche*, 342: 35.
- BRUNET-JAILLY J. [1998], *AIDS and Health Strategy Options: the Case of Cote d'Ivoire*, 17 p. (<http://www.forumone.com/arv/hn>).
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ [1993], *La Coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique*, avis 41, 17 décembre, 5 p.
- CONNOR E., SPERLING R., GELBER R. *et alii* [1994], « Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group », *New England Journal of Medicine*, 331: 1173-1180.
- DABIS E., MSELLATI P., MÉDA N. *et alii* [1999], « Six Month Efficacy, Tolerance and Acceptability of a Short Regimen of Oral Zidovudine in Reducing Vertical Transmission of HIV in Breast-fed Children: a Double-blind Placebo Controlled Multicentre Trial », ANRS 049a, Côte d'Ivoire and Burkina Faso, *The Lancet*, 353: 786-792.
- GRUÉNAIS M.-E., VIDAL L. [1994], « Introduction », in Collignon, Gruénais, Vidal (éd.), « L'annonce de la séropositivité en Afrique », *Psychopathologie africaine*, XXVI (2): 149-153.
- MARSEILLE E., KAHN J. G., SABA J. [1998], « Cost-effectiveness of Antiviral Drug Therapy to Reduce Mother-to-Child HIV Transmission in Sub-Saharan Africa », *AIDS*, 12: 939-948.
- MSELLATI P. [1999], « Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH. Questionnement au quotidien et légitimité scientifique », in C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo, M. Touré (éd.), *Vivre et Penser le sida en Afrique*, Paris-Dakar, Codesria-Khartala-IRD: 257-264.
- NAU J. [1996], « Un essai antisida en Afrique suscite une polémique » *Le Monde*, 14 novembre.
- SALAMON R., ANGLARET X., LEROY V., DABIS E. [2000], « L'infection à VIH en Afrique: recherche clinique et thérapeutique », *Presse médicale*, 29: 146-152.
- SICARD D. [2001], « L'éthique ne donne pas de recettes », *La Recherche*, 342: 87-89.
- TEMMERMAN M., NDINYA-ACHOLA J., AMBANI J., PIOT P. [1995], « The Right not to Know HIV-test Results », *Lancet North American Edition*, 345: 969-970.
- VIDAL L. [1996], *Le Silence et le Sens: essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos, coll. Sociologique, 217 p.

## Dilemmes éthiques et logiques dans l'action. Réflexion à partir d'un projet de recherche clinique en Côte d'Ivoire

Isabelle Gobatto \*, Françoise Lafaye \*\*

De plus en plus, les questions d'éthique envahissent le débat public dans différents domaines, notamment celui de la santé. Mais cette notion d'éthique reste ambiguë et ne recouvre pas la même réalité pour tous. Communément, elle est incarnée dans des principes généraux formulés dans les déclarations de Nuremberg (1947), Helsinki (1964), Hongkong (1989) et celle révisée d'Édimbourg (2000). Bien que sujets à débat ! [Chevassus-au-Louis, 2001 ; Dodier, Barbot, 2000 ; Pignarre, 2003], ces grands principes orientent la conception de toute recherche clinique, au Nord comme au Sud. Dans cette conception, l'éthique est conçue comme un cadre figé, à prétention universelle.

Par contre, elle peut être abordée comme un phénomène dynamique et complexe. Cette autre conception se fonde dans des interrogations où le bien et le mal se côtoient, où l'individuel et le collectif parfois s'opposent, où les réponses dans l'action ne peuvent se réduire aux grands principes communément admis et laissent place à la subjectivité des acteurs. Les acteurs vont se confronter à des dilemmes dont il leur faut sortir pour agir. En effet, c'est dans la confrontation au réel que naissent ces dilemmes qui offrent aux acteurs plusieurs alternatives qui sont, chacune en soi, des positions éthiques possibles et leurs choix discutables. Pour trancher, ces acteurs vont mobiliser des logiques d'action qui leur sont propres. Ces logiques sont issues de raisonnements faits dans et pour l'action, qui l'orientent, car chacune édicte ses priorités.

Dans cet article, nous partons d'un projet particulier : une cohorte thérapeutique visant à mesurer l'efficacité d'un protocole de réduction de la transmission <sup>2</sup>

---

\* Maître de conférences en anthropologie à l'université Victor-Segalen Bordeaux-2. Chercheur au laboratoire Sociétés, Santé, Développement, UMR 5036 CNRS, Bordeaux.

\*\* Docteur en anthropologie, chercheur associé au laboratoire Sociétés, Santé, Développement, UMR 5036 CNRS, Bordeaux.

1 Le bien-être du sujet qui prévaut sur les besoins de la science et le « consentement libre et éclairé du sujet » sont deux piliers censés garantir l'absence de préjudice dans toute recherche sur les êtres humains. Le débat porte actuellement sur l'universalisme des principes au Nord comme au Sud.

2 Le projet de recherche Ditrane Plus (1999-en cours) se subdivise en :

- *Ditrane Plus1* : son objectif est d'évaluer l'efficacité d'une combinaison thérapeutique de zidovudine et névirapine administrée en péripartum à la femme enceinte et au nouveau-né dans la réduction de la (.../...)

mère-enfant (TME) du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire). Nous nous proposons, non pas d'en faire une analyse critique, mais de soulever des questions de portée générale sur l'éthique dans les projets de recherche.

Comme tout projet de recherche biomédicale<sup>3</sup>, Ditrane Plus est né de concepteurs<sup>4</sup>, ici des membres d'une unité Inserm, qui lui ont donné corps dans le cadre éthique général. Puis, le projet a été soumis à un promoteur<sup>5</sup> pour financement, l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida), qui promeut des principes éthiques repris des déclarations internationales qu'ils s'approprient. La charte de l'ANRS<sup>6</sup> [ANRS, 2002] constitue alors un deuxième niveau de garantie éthique. Un troisième est la soumission du projet à un comité national d'éthique qui codifie la manière dont ces grands principes vont être mis en œuvre pratiquement. En Côte d'Ivoire, ce niveau réunit chercheurs et autorités locales. Enfin, un comité de vigilance propre à Ditrane Plus supervise les règles éthiques durant le déroulement du projet et représente un quatrième niveau de garantie.

Cependant, si les grands principes éthiques se suffisent à eux-mêmes en tant que principes théoriques, ils apparaissent insuffisants au moment où une recherche doit être traduite dans le protocole<sup>7</sup>, les procédures<sup>8</sup>, puis les pratiques. En effet, de la théorie des grands principes aux situations concrètes, il existe une gradation dans les préconisations pour agir. Le protocole, s'il oriente l'action, n'en prévoit toujours pas tous les aspects. De la même manière, les procédures encadrent les actions attendues en les standardisant mais n'organisent pas totalement le quotidien d'un projet. Un projet de recherche clinique n'est donc jamais l'application stricte d'un protocole et de procédures éminemment pensés et codifiés dans leurs différents aspects.

D'un point de vue anthropologique, un projet de recherche clinique, c'est donc de l'action dans des situations concrètes. Des logiques multiples le parcourent et en sont constitutives. Elles coexistent en permanence et peuvent s'appuyer les unes sur les autres ou s'exclure. Un projet de recherche, ce sont aussi des acteurs,

(.../...) transmission mère-enfant du VIH1 estimée à l'âge de 2 mois, par rapport à un régime court de zidovudine en monothérapie.

– *Ditrane Plus2*: son objectif est d'évaluer l'efficacité de la proposition systématique d'un paquet d'interventions post-partum aux femmes infectées par le VIH, ayant bénéficié d'une intervention périnatale dans le cadre de Ditrane Plus1. Il associe une intervention nutritionnelle (supplémentation pédiatrique en vitamines A et proposition de deux alternatives à l'allaitement maternel prolongé: allaitement artificiel exclusif depuis la naissance ou arrêt précoce de l'allaitement maternel exclusif à partir de 3 mois) pour l'ensemble des enfants exposés au VIH et une prophylaxie médicamenteuse par le cotrimoxazole pour tous les enfants jusqu'au moment de la connaissance de leur statut sérologique puis seulement pour les enfants infectés.

3 Un projet de recherche clinique peut revêtir plusieurs formes, parmi lesquelles l'essai thérapeutique avec bras placebo dont l'objectif est de mesurer l'efficacité d'un traitement en le comparant à un groupe témoin. Nous ne traiterons pas ici des problèmes éthiques soulevés par cette approche méthodologique, qui ont déjà fait l'objet d'écrits [par exemple, Msellati, 1999 : 257-263].

4 Un concepteur est défini comme « la ou les personnes physiques qui dirigent et surveillent la réalisation de la recherche » [*ibidem*].

5 Défini comme « la personne physique ou morale qui prend l'initiative d'une recherche biomédicale sur l'être humain ». Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988, modifiée par les lois n° 90-86 du 23 janvier 1990, n° 91-73 du 18 janvier 1991 et n° 94-630 du 25 juillet 1994, art. L. n° 1121-1 du Code de la santé publique.

6 Tous les promoteurs n'ont pas formalisé leur propre approche éthique.

7 Par protocole, nous entendons la traduction pratique de la problématique de recherche.

8 Par procédure, nous entendons la déclinaison opérationnelle du protocole (par exemple, les algorithmes cliniques pour les médecins).

situés à différents niveaux d'intervention (de la conception au fonctionnement). Ces acteurs (le promoteur, les concepteurs, les coordinateurs, les professionnels de santé sur le terrain et enfin les patientes) s'accordent implicitement sur les différents types de préconisation et y adhèrent de fait. Par contre, dans l'action apparaissent des nuances et des distorsions dans leur interprétation. Car les acteurs vont devoir faire un choix entre différentes positions, qui ont des conséquences éthiques, lorsqu'ils se trouvent face à un dilemme.

La recherche, que nous menons actuellement à Abidjan, a trait aux manières dont les conceptions professionnelles de ces soignants interviennent dans l'élaboration des décisions thérapeutiques qui vont donner lieu à des prises en charge spécifiques en matière de transmission mère-enfant du VIH<sup>9</sup>. Pour ce faire, nous enquêtons dans différents types de structures de soins, qui vont du public au privé, de celle spécialisée en PTME à celle étrangère à cette problématique.

En juillet et août 2002, nous avons réalisé un premier terrain<sup>10</sup> sur un des sites de Ditrane Plus. Ce site est installé dans une structure sanitaire de premier recours: une formation sanitaire urbaine à base communautaire (FSUcom), dans une commune populaire d'Abidjan. Les concepteurs de cette recherche l'ont choisi en raison de sa forte fréquentation de femmes enceintes venant en consultation prénatale (CPN) – ce qui facilite le recrutement de la cohorte du projet –, de sa localisation centrale dans la commune – ce qui permet un accès facilité – et de l'existence en son sein d'un terrain disponible pour la construction du site.

Le bâtiment consacré à ce projet, terminé en 2001, se présente comme un espace différencié, aux caractéristiques matérielles particulières où sont assurés, à la charnière spatiale avec la FSUcom, le dépistage VIH pour toutes les femmes enceintes, l'annonce des résultats sérologiques, puis une proposition d'inclusion dans la cohorte dans le cas d'une séropositivité. À l'intérieur de ce bâtiment, sont proposés les suivis médical, biologique, diététique de la mère et de l'enfant, durant deux ans. Les moyens humains et matériels disponibles sur ce site en font une exception au regard de la FSUcom – structure qui, jusque-là, ne proposait aucune action de prévention de la TME<sup>11</sup>.

Pratiquement, outre une proposition systématique de dépistage, un suivi médical de deux ans pour elles et leurs enfants, des conseils nutritionnels et de contraception, le remboursement de leurs frais de transport lors des visites liées au protocole, le financement de leur accouchement et des frais pharmaceutiques et d'hospitalisation, ces femmes bénéficient d'un traitement d'ARV dit « altruiste » qui vise essentiellement à prévenir la TME. Le fait de réduire les risques de

9 « Professionnels de santé, VIH et femmes enceintes. Conceptions professionnelles et processus de prise en charge thérapeutique face à la réduction de la transmission mère-enfant (TME) du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire) », financée par ECS/Sidaction de 2002 à 2004.

10 Nous avons également soumis notre recherche au Comité national d'éthique ivoirien, bien que les principes éthiques dans le champ de la santé soient constitutifs de toute démarche anthropologique. Anonymat, adhésion et respect du sujet en sont les exigences *a minima*.

11 En Côte d'Ivoire, le nombre de structures accueillant un programme PTME ou disposant de personnel formé qui assurerait une activité intégrée est relativement faible si l'on considère le nombre de femmes prises en charge. Cette appréciation est inversée si l'on considère les autres pays de la sous-région.

transmission du VIH à l'enfant et de ne pas proposer un traitement pour la mère<sup>12</sup> a des conséquences éthiques évidentes qui ont déjà été discutées<sup>13</sup>.

Localement, sur ce projet, interviennent des coordinateurs qui ont pour missions d'assurer la liaison entre le Nord et le Sud, d'inscrire le projet dans le système de santé national et de superviser son fonctionnement. Du personnel médical, paramédical<sup>14</sup> et administratif le met en œuvre autour des couples mère-enfant. L'unique collaboration qu'ils ont avec la structure de soins est assurée par les sages-femmes de la FSU qui orientent systématiquement les femmes enceintes sur le projet.

Ces différents acteurs ont à combiner plusieurs logiques (biomédicale, de recherche, de production de données chiffrées<sup>15</sup> constituant l'épine dorsale du protocole, de projet, culturelle, économique, professionnelle, personnelle) qui sont parfois conciliables mais, à d'autres moments, peu compatibles dans l'action. Ces logiques sont le moyen qui leur permet de prendre position dans les dilemmes éthiques et de résoudre les paradoxes qui leur sont inhérents. Elles sont visibles à des moments particuliers du projet ou au travers d'éléments prévus dans le protocole mais qui posent problème.

### Logiques et événements sur le projet

C'est dans l'action que se révèlent le plus souvent et le plus explicitement les logiques mises en œuvre. Elle dévoile alors l'approximation du consensus initial qui organisait jusque-là le projet et les dilemmes éthiques auxquels se heurtent les acteurs. Différents événements ont ponctué la période de notre présence sur le site de cette recherche, au moment où une décision a réorienté le projet ou quand un cas particulier a posé un problème aux acteurs. Nous utiliserons ces ruptures dans une pratique codifiée ou stabilisée comme révélateurs des ajustements éthiques effectués par les acteurs dans l'action.

Le premier événement a trait à l'interruption de la distribution gratuite de lait artificiel à neuf mois au lieu des douze proposés initialement; le second renvoie aux critères d'éligibilité au projet.

12 Par contre, le protocole prévoit d'orienter celles-ci vers des programmes disponibles en Côte d'Ivoire. Or, l'accès à des traitements à des prix « abordables » est interrompu pour de nouveaux patients depuis octobre 2001.

13 Notamment à Durban lors de la XIII<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida. Les concepteurs se sont trouvés devant un dilemme qu'ils résolvent en avançant que leur démarche de recherche permet d'intervenir sur la réduction de la TME du VIH dans un pays peu investi en la matière compte tenu des besoins existants. De leur côté, leurs détracteurs avancent que ces demi-mesures ne valent que pour l'Afrique.

14 Ces professionnels de terrain se subdivisent en personnel administratif, infirmières, sages-femmes, laborantins, assistants en pharmacie, assistantes sociales, psychologues, et leurs aides. Dans le fonctionnement quotidien du projet, une dichotomie plus « pratique » est fréquemment instaurée entre les médecins et les « conseillères », catégorie regroupant « les personnes qui conseillent », quel que soit leur métier, autour du dépistage, de la diététique et de la contraception. C'est cette conception générique que nous utiliserons dans le corps du texte de manière à préserver l'anonymat des personnes citées.

15 Le protocole prévoit de décrire, chez l'enfant, les probabilités de survenue de cas de transmission du VIH, péri et post-partum, de malnutrition aiguë et chronique, de diarrhées et d'infections respiratoires sévères, d'hospitalisations et de décès dans la cohorte. Chez les mères, seront décrites la probabilité de survenue d'une grossesse ultérieure dans un délai de deux ans, les modalités d'allaitement et de sevrage, l'acceptabilité de l'intervention, du complément nutritionnel et de la contraception post-natale.

### *La distribution gratuite de lait jusqu'aux neuf mois de l'enfant*

Les modes d'allaitement constituent les outils privilégiés pour réduire la transmission post-partum du VIH malgré le fait qu'ils posent des problèmes dans leur mise en œuvre [Desclaux, Taverne, 2000]. Le protocole de Ditrane Plus suggère deux propositions aux femmes et en considère une troisième. Soit un allaitement artificiel exclusif, qui s'oppose à des normes culturelles favorisant l'allaitement maternel et suppose des conditions matérielles de vie facilitées, soit un allaitement maternel exclusif avec sevrage précoce, tout d'abord prévu à trois mois puis modulé en fonction des difficultés rencontrées par les femmes, soit enfin une solution mesurée mais non maîtrisée par les concepteurs, qui consiste à alimenter l'enfant selon les possibilités de la mère. Ce dernier mode d'alimentation n'est pas censé réduire la transmission, mais constitue une troisième cohorte de femmes qui se réapproprient les suggestions sans que les concepteurs puissent agir sur ces écarts aux recommandations.

Dans la première proposition, le matériel de préparation des biberons (biberons, casseroles, thermos, goupillons) est fourni à la mère gratuitement, ainsi que le lait. Dans la deuxième, c'est à partir du sevrage que sont fournis un gobelet, deux biberons pour mesurer les doses de lait et du lait. Or, durant notre travail de terrain, une décision fut prise et appliquée sur le site: le lait ne serait plus distribué jusqu'aux douze mois de l'enfant, mais jusqu'à ses neuf mois. Ce changement dans les modalités de distribution du lait a montré la place particulière qu'occupe cet élément du projet.

En effet, le lait artificiel est un élément central à multiples facettes, lesquelles lui confèrent un statut ambigu. C'est tout d'abord un élément du protocole retenu pour ses vertus « thérapeutiques » dans la lutte contre la TME. C'est aussi un élément nutritionnel qui, paradoxalement, dans un contexte économique défavorable, devient objet de risque compte tenu des pathologies qui peuvent y être associées. Enfin, il a acquis, au fil du fonctionnement du projet, un rôle capital dans les relations que les soignants instaurent avec les femmes. L'évaluant à partir de leur expérience, les professionnels y voient parfois la principale, voire l'unique motivation des femmes à l'inclusion. Ils utilisent alors l'importance attribuée au lait comme moyen de contrôle de la totalité du protocole. La distribution régulière du lait permet d'assurer un suivi des autres éléments du protocole, comme le respect de certaines visites qui y sont liées. Les acteurs retiennent l'une ou/et l'autre de ces facettes en fonction de la position qu'ils occupent au sein du projet.

L'historique de cette décision nous a été diversement exposé. Cependant, les principales étapes semblent les suivantes. Dans les premiers temps de la mise en place du projet, il a été envisagé, par les concepteurs, de fournir le lait jusqu'aux trois mois de l'enfant. Puis, un consensus s'est établi pour le fournir jusqu'à ses six mois. Pour les professionnels de terrain, cette durée pouvait mettre en péril « l'acceptabilité sociale » de l'alternative à l'allaitement maternel. Après discussions, aucune décision ne semble avoir été prise de façon tranchée à cette période. Lorsque l'acceptabilité de l'allaitement artificiel s'est avérée plus forte que prévue, après plus d'une année de fonctionnement, les concepteurs ont pris conscience que le lait était distribué jusqu'à douze mois. Durant un comité de

pilotage, cette question a été rediscutée parmi les décideurs en matière d'allaitement. L'un était favorable à une distribution jusqu'aux six mois de l'enfant, un autre la souhaitait jusqu'à ses douze mois. Il semblerait que « la poire ait été coupée en deux », aboutissant ainsi à une distribution gratuite jusqu'à neuf mois.

Différentes logiques ont été mobilisées pour asseoir les prises de position de chacun. A *minima*, les professionnels s'accordent sur la place centrale qu'occupe le lait dans le projet, mais ils ne mobilisent pas les mêmes logiques pour appréhender cette décision et aboutissent à des prises de position différentes. Les concepteurs souhaitent donner à cet élément du protocole une dimension thérapeutique et, même s'ils se prononcent pour une distribution jusqu'à six mois, ils seraient plutôt favorables à une modulation au cas par cas, en fonction de la réussite de la diversification alimentaire et des moyens financiers de la famille. Dans une perspective de santé publique, la prolongation de la durée de distribution du lait allonge, selon eux, la possibilité d'introduire une mixité alimentaire préjudiciable pour la TME dans le cas où l'allaitement maternel a été choisi. Enfin, cette distribution prolongée mettrait les femmes dans une situation d'exception.

Pour les coordinateurs, le lait est envisagé comme le lieu où se jouent des aspects cliniques et des aspects sociaux, donc un objet très compliqué à manipuler, très risqué pour les femmes et très délicat pour les concepteurs. Un coordinateur se déclare favorable lui aussi à une adaptation au cas par cas, mais il rappelle surtout l'obligation de respecter ses engagements et de n'appliquer la nouvelle mesure qu'aux femmes prêtes à être incluses.

Dans la hiérarchie du projet, plus on se rapproche du terrain, plus les professionnels (de terrain ou coordinateurs) sont originaires de Côte d'Ivoire ou d'un pays d'Afrique de l'Ouest. Cette connaissance des conditions de vie des femmes influe sur leur prise de décision et leur prise en compte de cette dimension matérielle. C'est ainsi que les conseillères qui ont des relations quotidiennes avec les femmes s'affirment défavorables à cette réorientation du projet qu'elles ont à répercuter auprès des mères surprises, qui s'y opposent. Elles appréhendent cette décision comme une rupture de contrat – l'un d'entre eux allant jusqu'à la situer dans des rapports de domination Nord/Sud –, motivée non pas par des raisons scientifiques, mais économiques, c'est-à-dire une volonté de réduire les coûts du projet. Considérée comme non discutée, cette modification des procédures leur a rappelé la place qu'elles occupent dans la hiérarchie du projet. Pour elles, la principale conséquence de cette réduction risque d'être la malnutrition. Dans ce contexte, certaines adoptent même des comportements d'agressivité envers les mères revendicatrices, s'écartant alors du modèle relationnel qu'elles prônent, celui de la compréhension. Dans leurs prises de positions, ces professionnels de terrain se réfèrent à une logique professionnelle : ils sont conscients d'exercer dans de meilleures conditions que celles offertes habituellement par le système de santé ivoirien. Mais ils en appellent aussi à une expérience personnelle puisque ce problème les confronte à des conditions matérielles qui leur sont proches, même si eux-mêmes les éprouvent de manière plus distanciée. En effet, depuis quelques années, la crise économique touche de plein fouet les populations en Côte d'Ivoire. Et si les professionnels du projet disposent d'un emploi, ils n'en sont pas moins touchés, comme leur entourage, dans leurs conditions de vie.

En dernière instance, ce sont ces professionnels de terrain qui vont redonner un sens à l'engagement initial, en distribuant, au cas par cas et de manière informelle, du lait à ces femmes. Un coordinateur demandera à ce que cette nouvelle modalité ne prenne effet que pour les femmes nouvellement incluses.

### *Les critères d'éligibilité*

Le protocole définit des critères d'éligibilité concernant les femmes enceintes pouvant être incluses dans Ditrane Plus<sup>16</sup>. Cependant, ces critères sont assouplis en situation. Les professionnels disposent d'une marge de manœuvre dans l'interprétation, l'utilisation et l'application de ces critères d'éligibilité. Par exemple, l'évaluation des femmes *a priori* compliantes au protocole est laissée à l'appréciation de chacun, et ce critère est très peu mobilisé pour l'inclusion. Nous retiendrons trois de ces critères, que les professionnels mobilisent quotidiennement et qui sont essentiels au fonctionnement du projet: « être âgé de plus de 18 ans », « l'obligation de résidence » et « être en âge gestationnel de 36 semaines ou plus d'aménorrhée ».

Le premier partage les acteurs en deux populations. Parmi ceux qui sont plus proches de la conception du projet, et donc du protocole, une dichotomie est établie entre critères de dépistage et ceux d'inclusion. Cela les conduit à développer un dépistage systématique des femmes enceintes dans le projet, s'inscrivant ainsi dans une logique de santé publique plus globale. Malgré l'impossibilité d'inclure une mineure, ils mettent en avant l'obligation de les dépister. Sachant que la FSUcom qui abrite le projet ne propose pas le test, les mineures séropositives devraient ensuite être orientées vers des projets opérationnels.

En situation, la mise en œuvre peut s'écarter de ces positions. En effet, les femmes sont orientées vers le local de dépistage par les sages-femmes de la FSUcom qui effectuent un prétri en fonction des critères du projet. Les conseillères proposent le test de dépistage aux femmes majeures; le critère « âge » est l'une des premières vérifications qu'elles réalisent. Ainsi, une jeune fille de moins de 18 ans a dû revenir avec sa mère le lendemain de sa rencontre avec la conseillère, pour que son âge, habituellement inscrit sur le carnet de maternité, soit connu avec précision. Au vu d'un papier officiel, il s'est révélé qu'elle était mineure. Le test ne lui a pas été proposé<sup>17</sup>. Dans ce cas, les professionnels de

---

16 Critères d'éligibilité: infection à VIH-1 ou VIH 1+2 dont le diagnostic sérologique est confirmé sur deux prélèvements; femmes ayant bénéficié d'un conseil prétest et post-test et ayant pris connaissance de leur statut sérologique; femmes âgées de 18 ans ou plus le jour de l'inclusion; grossesse évolutive d'âge gestationnel de 36 semaines ou plus d'aménorrhée; taux d'hémoglobine supérieur ou égal à 7 g/dl dans le mois qui précède l'inclusion; résidence permanente dans un périmètre autour du centre où se déroule le projet, tel que le suivi est envisageable selon le protocole – les différentes visites prévues pour les enfants dans le protocole sont: J2, S1, S2, S3, S4, S6, M2, etc. (J = jour; S = semaine; M = mois, à partir de la naissance de l'enfant); absence de contre-indication à l'un ou l'autre des traitements; obtention d'un consentement éclairé; femmes *a priori* compliantes au protocole.

17 En matière de dépistage des mineures, en Côte d'Ivoire, l'accord des parents semble être laissé à l'appréciation des soignants dans les autres programmes. Dans ces derniers, les personnels évaluent la « maturité » de la patiente pour lui proposer le test. Ils peuvent parfois convoquer un parent. Dans ce cas, la confidentialité liée aux résultats n'est pas respectée.

terrain se placent dans une logique de projet et donc de recherche. Travaillant, pour la plupart, antérieurement dans le secteur public, ils connaissent les carences du système de santé ivoirien en matière de prise en charge. Ils préfèrent donc se replier sur le projet qui, selon eux, propose de bonnes conditions de soins. Du côté des femmes (et donc les mineures), il semble peu probable qu'elles adoptent une démarche volontariste pour se faire dépister concernant un risque qu'elles ignorent (aucune IEC n'est organisée dans la structure pour sensibiliser à la TME).

Le deuxième critère est « la résidence permanente dans un périmètre autour du centre où se déroule le projet tel que le suivi est envisageable selon le protocole ». Il illustre la manière dont la contrainte d'inclusion, centrale pour tous, agit sur les professionnels. Par exemple, les conseillères font de ce critère un préalable à toute proposition de test, qui s'incarne dans deux questions : « Où tu habites ? » et « Où tu vas accoucher ? ». Deux questions subsidiaires sont également posées : « Tu ne voyages pas ? », « Tu ne retournes pas au village ? ». Dans la décision de proposer ou non le test de dépistage, elles sont en tension entre la nécessité d'inclure des femmes – qui permet aussi de mesurer leur efficacité professionnelle – et celle de garantir le suivi du protocole par les femmes. C'est ainsi qu'elles adaptent ce critère en fonction de ce qu'elles anticipent des possibilités des femmes. Par exemple, une femme incluse habite à Bouaké. Elle s'est engagée à accoucher à Abidjan, à y séjourner deux mois après son accouchement, à honorer les visites du protocole et à prendre en charge ses frais de transports mensuels. Cependant, les occasions d'assouplir ce critère sont rares car elles supposent que les femmes non résidentes à Abidjan remplissent une série de conditions (disposer d'informations sur le programme, pouvoir être accueillie à Abidjan durant une période autour de l'accouchement, assurer les frais de transport). Là encore, les conseillères privilégient la logique de projet et veillent à ce que le suivi puisse être respecté.

Concernant la mise en œuvre du troisième critère : l'âge gestationnel des femmes à inclure, un incident montre comment le souci du destin individuel d'une femme peut s'inscrire dans la conception professionnelle d'une conseillère et cohabiter difficilement avec la logique de recherche. Cette conseillère a proposé le test de dépistage à une femme enceinte de 39 semaines, qui a accouché le lendemain, avant que l'annonce de sa séropositivité puisse lui être faite. La totalité du traitement n'a donc pu lui être donnée – seule une dose de charge de névirapine lui a été remise pour son accouchement – et l'offre de solution avancée lors de la proposition du test n'a plus été possible. Cette situation a placé cette professionnelle face à un dilemme : tenir sa parole ou répondre aux exigences du protocole. En effet, dès cette rencontre, l'inclusion en cas de séropositivité dans le projet est toujours présentée à la femme enceinte sous son aspect le plus positif, comme un ensemble de bénéfices pour elle et son enfant. La simplification du message sur la prise en charge proposée aux femmes enceintes a une fonction pratique : elle facilite l'accord pour le dépistage, préalable nécessaire pour une inclusion ultérieure. Dans ce message délivré aux femmes par les conseillères, l'acceptation du test par la future mère a, pour contrepartie et sans condition, une prise en charge en cas de séropositivité. Le contenu de cette prise

en charge reste succinct <sup>18</sup> pour la femme tant que les résultats ne sont pas connus. Il n'en reste pas moins une entente : elle sera prise en charge avec son enfant si le résultat du test s'avérait positif. Et si l'administration d'ARV et les conseils diététiques constituent le cœur de la lutte contre la TME, les mères accordent une place tout aussi importante au suivi proposé. Ce que savent et admettent les professionnels de terrain.

Face au décalage entre le message délivré et une solution *a minima* offerte à cette femme, la conseillère a alors interpellé ses collègues en réunion hebdomadaire de service. Il s'agissait pour elle de trouver une solution conciliant les promesses faites à la mère, revenue après son accouchement pour être incluse dans la cohorte, et le caractère particulier de la situation. En effet, il a été impossible de lui proposer des alternatives à l'allaitement maternel et de lui présenter le traitement que mère et enfant devraient suivre – ce qui s'effectue durant la pré-inclusion. Aussi, cette femme sortait du cadre normalisé de l'inclusion. Un coordinateur, plus particulièrement chargé de la collecte des données et de la production de chiffres, se plaça d'emblée dans une stricte logique de projet et rappela l'impossibilité d'inclure cette femme. Il jugea cependant que la réaction de la conseillère, consistant à procurer à cette femme enceinte une dose de névirapine, était la bonne, clôturant par là la discussion. Un autre, chargé localement de l'administration du projet, s'est interrogé sur la teneur du message délivré aux femmes, supposant une ambiguïté dans leur compréhension de cette prise en charge annoncée. Pour lui, cette situation relève d'un problème pratique de mise en place du projet et rend compte des difficultés dans lesquelles se trouvent les conseillères quand les situations sont aux frontières du protocole. Il a d'ailleurs formulé deux conseils à délivrer à cette mère : sevrer rapidement l'enfant, faire un test de dépistage du VIH dans ses premiers mois de vie – sans illusion sur la possibilité de financer ce test – tout en restant ferme sur la non-inclusion. Sensible au destin individuel dévoilé par ce cas, il proposera, lors d'une conversation informelle, d'autres conseils à délivrer à cette femme, comme ne pas se purger pour ne pas augmenter les risques de diarrhée. Il laissera pourtant de côté une dimension centrale du problème, celle de faire cohabiter la logique de projet, la contrainte d'inclure et les logiques économiques, culturelles auxquelles se heurtent les femmes et que les professionnels prendront ou pas en compte. Cette situation illustre une nouvelle fois les dilemmes éthiques auxquels ont à faire face les équipes de recherche.

Les prises de position des différents acteurs sont le fruit de logiques. Ces logiques sont d'autant plus visibles quand des événements explorent les frontières du protocole et amènent à prendre une décision. Mais elles sont également mobilisées durant le fonctionnement du projet.

---

18 Il se résume le plus souvent par : « On va te prendre en charge. » Très exceptionnellement, la conseillère est plus prolixe et précise : « Actuellement, il y a des médicaments qu'on peut donner aux femmes pour qu'elles ne contaminent pas l'enfant. Mais on ne peut pas le donner à tout le monde. C'est pour ça qu'on propose le test du sida. Tu vas le faire ? »

## Modes de fonctionnement des logiques dans l'action

Pour permettre au projet de fonctionner au quotidien et de manière pratique, les acteurs vont mettre en œuvre ces logiques, qui interviennent comme des orientations à l'action. Ces logiques s'insèrent dans le cadre éthique et sont mobilisées dans des situations concrètes. Nous envisagerons maintenant les manières dont elles fonctionnent et, par là, interroger l'éthique.

Une logique particulière n'est pas l'apanage d'une catégorie de professionnels, bien qu'elle s'inscrive de façon plus centrale dans les prérogatives de telle ou telle catégorie d'acteurs. Par exemple, si la logique de recherche structure la mission principale des concepteurs, elle n'est pas absente des préoccupations des professionnels de terrain. Ainsi, l'un d'entre eux, dont une proche est incluse dans la cohorte, considère, dans une vision cumulative de la science, que la réussite scientifique de ce projet est essentielle car elle permet de progresser vers un traitement curatif. Par ailleurs, cette logique particulière peut être partagée par des acteurs pour une situation donnée. Par contre, dans une autre situation, leurs prises de positions peuvent diverger. Les acteurs hiérarchisent diversement les logiques dont ils disposent.

De même, si une logique peut être revendiquée par différentes catégories d'acteurs, elle ne recouvre pas pour autant une réalité semblable pour chacune d'entre elles. Ainsi, les professionnels invoquent la prise en compte des contraintes auxquelles se heurtent les mères, notamment le risque de répudiation. Ils se placent alors dans les logiques socio-économico-culturelles. Mais leurs prises de position en la matière montrent que les connaissances de ces réalités, les manières de les considérer puis de les traduire dans le projet relèvent de constructions différentes dans lesquelles interviennent des éléments comme la proximité au terrain, la position occupée dans le projet, les expériences transposées, la conception de l'Afrique. Cette logique partagée devient alors uniquement emblématique. Derrière une évocation commune se cache une diversité de significations et de prises de position. Tous les professionnels sont sensibles au problème de l'implication du partenaire et lui attribuent un rôle de facilitateur dans la prise en charge s'il est informé. Ils savent à quel risque les femmes s'exposent en révélant leur statut sérologique à leur mari. Par contre, l'arbitrage coûts/avantages qu'ils effectuent les amène à des prises de position modulées. Pour un concepteur, la nécessité d'associer le partenaire à la prise en charge de sa compagne est née d'une expérience précédente en Afrique centrale où son information avait permis de diminuer le rejet social d'une préconisation comme l'allaitement artificiel. Pour un coordinateur, chargé de la production de données, l'adhésion du partenaire rend le suivi plus facile. Quant aux professionnels de terrain, ils instrumentalisent parfois ce partenaire et prônent l'information au sein du couple, tout en étant conscients des conséquences de leur position. L'un d'entre eux soulignera qu'« on ne fait pas d'omelette sans casser des œufs ». Enfin, certains autres adoptent des positions moins tranchées et s'interrogent sur cette orientation du projet. Cet exemple souligne comment certains espaces sont laissés en dernière instance à l'appréciation de chacun. Si les procédures enjoignent à informer le partenaire, elles ne font que poser un dilemme aux professionnels de terrain. Quant à l'éthique générale, elle est, dans ce cas, d'un faible secours.

Par ailleurs, des disparités, au sein d'une même catégorie d'acteurs, existent dans les conceptions qu'ils ont de certains éléments centraux du protocole, fortement encadrés par l'éthique. Ainsi, les concepteurs ne partagent pas les mêmes conceptions de la confidentialité attachée au VIH, dont ils ne remettent pas en cause la nécessité. L'un regrette le statut d'exception qui entoure le VIH en la matière, tandis qu'un autre le voit à terme comme un possible outil de santé publique dans la mesure où il pourrait servir de moteur à une généralisation de la confidentialité dans les pratiques de soins. De la même manière, tous s'entendent sur la nécessité d'informer les patients inclus dans un essai clinique ou qui participent à une recherche, sur ce à quoi ils s'engagent, s'ils acceptent. Cependant, le consentement éclairé est diversement perçu par les professionnels. Certains n'interrogent pas sa signification et ses conditions de mise en œuvre et n'y voient qu'une étape du protocole. D'autres y voient un élément favorisant l'acceptation d'une autorisation de recherche ou un moyen de respecter le protocole, tout en émettant des doutes sur l'efficacité de ce procédé d'information auprès de patients parfois illettrés ou ne maîtrisant pas la langue dans laquelle le consentement est rédigé.

Enfin, les logiques retenues le sont en fonction des positions occupées par les acteurs dans le projet, mais se fondent aussi dans les expériences qu'ils ont des différents projets auxquels ils ont participé. Ainsi, toujours à propos de la confidentialité attachée au VIH, certains professionnels de terrain se prononceront timidement pour un assouplissement de ce principe, compte tenu des situations particulières qu'ils rencontrent quotidiennement sur le projet. Ils se diront alors favorables à une extension de la confidentialité à l'intérieur du couple. Ils se situent dans ce que Laurent Vidal [2001 : 11] nomme le « dilemme éthique fondamental », c'est-à-dire qu'ils oscillent entre l'intérêt de la malade et celui de son partenaire, entre une vision immédiate de leur rôle, fondée sur une relation de face-à-face, et une vision plus étendue, fondée sur la nécessité de résoudre le problème du VIH à une échelle nationale.

Si les principes éthiques généraux encadrent toute recherche sur le vivant, ils ne suffisent donc pas à rendre compte de la manière dont un projet sera mis en œuvre dans un contexte précis. Ce sont les différentes logiques mobilisées par les acteurs qui expliquent leurs modes d'action au quotidien et leurs choix éthiques. Les niveaux d'intervention de chaque catégorie d'acteur dans le projet sont importants dans le poids des décisions qu'ils prennent dans le projet, mais ils ne sont pas la seule variable explicative des choix effectués pour agir. Chaque acteur, mû par une conception tant du projet que des éléments qui le composent, peut ainsi utiliser les marges de manœuvre laissées par le protocole pour accomplir ses activités quotidiennes. Ces conceptions doivent aussi être étudiées, en relation avec la dynamique des logiques mises en œuvre.

### **Logiques et conceptions générales du projet et de ses éléments**

Les différents acteurs n'ont pas la même conception globale du projet et n'entretiennent pas avec lui les mêmes rapports, ce qui a des conséquences sur leurs manières de le mettre en œuvre. Ainsi, si tous admettent que le projet a pour objectif principal de réduire la TME, ils n'en font pas la même présentation et

n'en privilégient pas toujours le même aspect. Ils se l'approprient individuellement en fonction de ce qu'ils sont ou voudraient être, et considèrent qu'ils travaillent plus particulièrement à la prise en charge des femmes, ou des enfants, ou plutôt dans le domaine du VIH ou de la gynécologie. Cet objectif revisité motive également leur avenir professionnel. Par exemple, un médecin présente sa participation au projet comme étant principalement la prise en charge de femmes et souhaiterait faire une spécialisation en gynécologie pour ouvrir un cabinet privé.

Le sida est devenu l'une de leurs préoccupations à partir d'un événement ou d'un emploi occupé. Le récit qu'ils font de leur itinéraire souligne la dimension conjoncturelle de cet intérêt. C'est le cas de cette conseillère qui, jeune étudiante au début des années quatre-vingt-dix, fut interrogée par un journaliste au cours de sa formation initiale et se retrouva à la une d'un journal qui portait sur le sida. Néophyte en matière de VIH, elle fut, en raison de cet écrit, dans une position ambiguë par rapport à son entourage qui n'avait retenu que la photo et le terme de sida y étant associé. Entré brutalement dans sa vie, ce thème est alors devenu un centre d'intérêt. Pour mieux comprendre le VIH, elle choisit de faire un stage dans le service des maladies infectieuses du CHU de Treichville, qui reste à ce jour identifié comme prenant en charge les personnes touchées par la pandémie. Elle y travailla avec un médecin qui l'introduisit auprès du responsable local du projet précédant Ditrane Plus, qui concernait également la TME. Depuis 1995, elle travaille sur cette problématique. Autre exemple, ce médecin coordinateur que différentes missions pour des organismes humanitaires amenèrent à « croiser » la recherche sur un projet opérationnel. Parallèlement, à la fin des années quatre-vingt, elle effectua un stage de formation dans un service de maladies infectieuses en France, où elle rencontra un grand nombre de patients atteints par le VIH. L'absence de traitement possible en cette période, la jeunesse de la population concernée, la rapidité de la dégradation de ces malades impliquaient, de la part des soignants, un investissement personnel accru. Cela la conduira à développer de l'intérêt pour cette pathologie dont elle suivra les évolutions. Après plusieurs séjours en Afrique, son recrutement sur Ditrane Plus allia ces deux centres d'intérêt. Profitant d'opportunités professionnelles, ces acteurs ont fait d'une pathologie nouvelle mais peu abordée un point saillant de leur itinéraire. Cette « familiarité » acquise avec les problématiques liées au sida fait que certains piliers éthiques sont intériorisés et ont déjà été pratiqués.

Un grand nombre de professionnels ivoiriens du projet l'intègre peu à peu à leur environnement personnel, en se faisant dépister ou en dépistant des membres de leur famille. Ils utilisent les ressources matérielles du projet : accès facilité aux médicaments, conseils médicaux, apprentissage de technique de dépistage pour effectuer le test chez soi. En outre, certains fréquentent les ONG qui leur offrent des ressources tant logistiques – en termes d'informations sur la pandémie – que d'accès à moindre coût aux traitements antirétroviraux. Plusieurs ont orienté une femme de leur famille dans le projet. D'autres utilisent ces connaissances acquises pour faire de la prévention auprès de leur famille ou leurs amis. De ce fait, par exemple, leur fréquentation de femmes à l'apparence « ordinaire », bien que séropositives, et le fait que nombre de leurs parentes soient incluses dans des programmes, les a ralliés au bien-fondé de la confidentialité.

Plusieurs logiques coexistent en permanence et chaque acteur peut tour à tour mobiliser l'une ou l'autre dans la mise en œuvre qu'il effectue de certains éléments du protocole. Un professionnel peut à la fois accorder beaucoup d'importance à ces bénéfices secondaires engendrés par le projet mais, parallèlement, accorder une grande place à la logique de recherche, en modifiant par exemple, à son niveau d'intervention, l'esprit de la proposition et du rendu du test de dépistage pour en faciliter l'acceptation par les femmes enceintes.

Dans le même esprit, les mères incluses dans la cohorte ont à jongler avec les conséquences de plusieurs logiques, celles du projet (biomédicale, de recherche) et des logiques culturelles qui leur sont plus proches. Les premières leur permettent d'accéder aux bénéfices du projet, tandis que les secondes s'imposent spontanément quand elles concernent les pratiques ordinaires de prise en charge de l'enfant. Certaines scènes de repas allient ces multiples logiques. C'est une première femme nourrissant son enfant à la main, qui tourne autour de la cuillère plantée au milieu du plat, qui la gêne. Cette cuillère est conseillée aux mères dans une approche diététique, alors que la main apparaît à ces femmes comme l'instrument privilégié du nourrissage. C'est aussi une mère installée près de la porte du local où s'effectuent les activités de diététique<sup>19</sup>, qui partage son beignet avec son bébé. Il y a un écart entre les directives du protocole concernant la nourriture et ce que les femmes en comprennent. Pour les aspects non explicités de l'alimentation du nourrisson, les mères s'en tiennent à ce qu'elles ont l'habitude de voir ou de faire.

Ces différentes logiques ne sont pas toujours compatibles. Certains acteurs vont les cliver, tant dans leur discours que pour pouvoir agir. C'est ainsi que dans leurs prises de position, on retrouve séparément certains éléments qui ne peuvent être évoqués ensemble, faute de sens dans le rapprochement. Ils peuvent même s'opposer. Se plaçant dans une logique de santé publique, un coordinateur soulignait l'importance de la reproductibilité de l'expérience menée et, plus loin dans l'entretien, évoquant alors la logique de recherche, il abordait la nécessité de mesurer la pertinence de certaines combinaisons d'antirétroviraux pour réduire la TME, alors qu'il rappelle qu'un seul de ces médicaments n'est pas accessible pour la majorité de la population du pays.

\*

En conclusion, nous dirons que si les questions éthiques mobilisent le débat public, les dilemmes qui se posent dans l'action et se situent au cœur d'un questionnement éthique sont en grande partie laissés à l'appréciation des acteurs. Pour les résoudre, ils mobilisent des logiques qui auront des conséquences éthiques directes sur les populations concernées. Peut-être conviendrait-il de cesser de se polariser sur une éthique conçue de façon distanciée et figée pour se concentrer sur

---

19 Ces activités concernent tous les aspects de la nourriture des enfants. Les mères y discutent, avec la diététicienne, leur choix d'allaitement, régulièrement contrôlé. On pincera, par exemple, le bout du sein des femmes qui disent ne pas allaiter pour vérifier qu'il n'en sort pas de lait. Elles y prévoient les modalités de l'arrêt précoce de l'allaitement maternel, apprennent à préparer des biberons, la première bouillie, à diversifier la nourriture après le sevrage. C'est aussi dans le local de diététique que peuvent se discuter, de façon informelle, des stratégies pour que les maris acceptent les modalités d'alimentation préconisées par le projet.

l'éthique en action, c'est-à-dire les dilemmes auxquels se heurtent les acteurs dans le fonctionnement du projet.

Enfin, cet article, structuré autour de l'analyse d'un projet biomédical, souligne une absence, celle des femmes, premières concernées par ce projet et par ses conséquences éthiques. Elles participent peu aux processus de décision sinon en perturbant ponctuellement le fonctionnement du projet. Si les grands principes éthiques se satisfont de parler au nom du bien de l'Autre souvent abstrait, l'analyse du fonctionnement concret d'un projet interpelle sur la place de cet Autre.

Toute démarche de recherche conduit à découper le réel de manière simplifiée. Ce constat nous amène à un regard réflexif sur notre propre analyse, qui accorde elle aussi une place minorée à ce type d'acteurs. Pour des raisons heuristiques, nous avons privilégié la voix des professionnels et « réduit » les femmes à de simples participantes à la décision médicale. Cette démarche participe à forger une représentation des acteurs et donc à légitimer cette absence. Une question reste donc en suspens : qu'en est-il de leur participation possible à ces dilemmes, et plus largement à leur possible intervention sur leur devenir ?

#### BIBLIOGRAPHIE

- ANRS [2002], *La Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement*, mai.
- CHEVASSUS-AU-LOUIS N. [2001], « La médecine a-t-elle trouvé ses cobayes ? », *La Recherche*, mai, 342 : 28-39.
- DESCLAUX A., TAVERNE B. (dir.) [2000], *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.
- DODIER N., BARBOT J. [2000], « Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida », *Revue française de sociologie*, 41 (1) : 79-118.
- GRUÉNAIS M.-E. [2001], « En Afrique, le sida réformateur ? », *Nature, Sciences, Sociétés*, 9 (4) : 9-17.
- MASSÉ R. [2000], « Les limites d'approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2) : 13-33.
- MARKS H. [1999], *La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond (VO, 1997).
- MSELLATI P. [1999], « Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH », in C. Becker et alii, *Vivre et Penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala-Codesria : 257-263.
- PIGNARRE P. [2003], *Le Grand Secret de l'industrie pharmaceutique*, Paris, La Découverte.
- VIDAL L. [2001], « Le sujet de l'observance. Exemple de mise sous traitement antirétroviral dans le cadre d'un projet pilote (Côte d'Ivoire) », *Les Professionnels de santé*, Shadye (IRD/EHESS/CNRS), bulletin 2, juin : 165-174.
- VIDAL L. [2001], « De l'universalisme au relativisme en éthique : inévitables échanges. L'exemple du sida », *Ethnologies comparées* (en ligne) (<http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>).

## Le souci de l'autre : audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée

Yannick Jaffré \*

Un ensemble d'études, et notamment celles que nous avons menées dans les services de santé de cinq capitales d'Afrique de l'Ouest [Jaffré, Olivier de Sardan, 2003] débouchent sur une question qui peut s'exprimer ainsi : comment donner un sens partagé et un contenu acceptable, socialement et médicalement, à la relation actuellement « difficile », et trop souvent violente, entre soignants et soignés en Afrique, principalement quand les usagers sont, en ville, du « tout-venant », des anonymes, des patients ordinaires ?

Cette question est au cœur d'une possible réforme des services de santé et lie de manière complexe la qualité de l'offre de soin aux modalités du rapport à l'autre. Elle engage ainsi à comprendre les liens entre technique médicale, déontologie spécifique à un corps professionnel et réflexion éthique<sup>1</sup>. C'est pourquoi cet article n'a d'autre ambition que d'en proposer un premier repérage. Pour cela, nous caractériserons tout d'abord les interactions entre soignants et soignés dans les services de santé. Nous décrirons ensuite quelques techniques relationnelles qui furent efficaces en Europe et les modalités de leur transfert dans un contexte ouest-africain. Enfin, nous tenterons de préciser concrètement les effets produits par un audit « réflexif » sur la façon dont les personnels de santé envisagent leur travail, et éventuellement souhaitent l'améliorer : l'humaniser.

### Descriptions anthropologiques versus objectifs de santé publique

Les dysfonctionnements « relationnels » dans les services de santé sont malheureusement attestés par de nombreuses observations. Pour nous limiter à l'Afrique, au cœur de l'acte thérapeutique, certains travaux soulignent que d'indispensables actes médicaux n'ont pas été réalisés comme ils auraient dû l'être. Bien que connues, tout au moins théoriquement, les normes prescrites et les conduites idéales ne sont pas mises en œuvre. L'épidémiologie clinique calcule les

---

\* Docteur en anthropologie, Shadye (EHESS), Marseille.

1 Nous adoptons cette définition de l'éthique professionnelle que propose Memmi [2003 : 51] : « L'éthique se présente, contrairement au droit, comme un mode de régulation fabriquée entre professionnels s'efforçant de s'autocontrôler, grâce à des règles collectivement consenties. » En ce sens, cette notion est synonyme de celle de déontologie.

effets désastreux de ces gestes restés en jachère. En creux, entre ce qui aurait dû être fait et ce qui le fut réellement, ces actes inaccomplis dessinent, par exemple, les contours d'une « mortalité maternelle évitable » [de Brouwere, Van Lerberghe, 1998]. Tout cela est indispensable. Mais dénombrer n'est pas suffisant et il faut expliquer pourquoi le « cas » qui le nécessitait n'est pas pris en charge.

Le plus souvent, il ne s'agit pas, ou tout au moins pas uniquement, d'incompétences techniques. Plutôt, d'une dissociation de l'acte technique du vouloir socialement construit qui devait en guider l'accomplissement. L'acte thérapeutique est disjoint de sa raison altruiste et morale et la déontologie n'oriente pas l'acte de soin. Elle n'en est pas la cause : le « moteur affectif ». Autrement dit, « on ne fait pas ce que l'on sait devoir faire pour le bien du patient ». Avouons-le, il s'agit là d'une constatation bien banale. Mais on peut l'affiner en précisant comment ce processus de disjonction corrode spécifiquement diverses composantes de l'acte de soin.

S'interrogeant sur la relation thérapeutique, des travaux de psychologie médicale soulignent des divergences entre les préoccupations des malades et celles des soignants [Henbest, 1989]. Parallèlement, des études anthropologiques insistent sur la violence que l'on peut régulièrement observer dans nombre de services de santé [Jaffré, Prual, 1993; Jewkes *et alii*, 1998; Richard *et alii*, 2003]. Ces textes ouvrent un large domaine de réflexions, allant des contraintes sociales des professionnels de santé jusqu'aux aléas de la rencontre entre soignants et soignés, et proposent diverses hypothèses complémentaires susceptibles d'expliquer la récurrence de ces situations préjudiciables aux usagers de ces centres « inhospitaliers » [Jaffré, Olivier de Sardan, 2003]. Ainsi, l'émergence des administrations dans un contexte historique colonial pourrait expliquer les spécificités d'un service public qui n'est pas vraiment au service du public.

Par ailleurs, une analyse synchronique des diverses références techniques et identitaires des personnels de santé en révèle les contradictions, notamment lorsque des conduites de soins engagent des actes « culturellement » connotés. Les exemples du déroulement des accouchements avec ce qu'ils charrient d'évocations sexuelles et d'obligatoires dérogations aux règles de pudeur [Jaffré, Prual, 1993], ou l'enchâssement de certaines préventions des pathologies infantiles dans les appréhensions populaires du risque [Jaffré, 1996] sont particulièrement probants. En de multiples domaines, loin d'être uniformes, les identités des personnels de santé se présentent comme un assemblage de rapports discordants, comme un rassemblement de contraintes adverses entre des domaines techniques, sociaux et psychologiques hétérogènes.

Certes, en aucun lieu, une vie ne peut se déployer sans devoir affronter de multiples contradictions. Cependant, les identités sociales de ces professionnels de santé d'Afrique de l'Ouest sont particulièrement craquelées<sup>2</sup>.

Tout d'abord, dans les services, les titres et les statuts dissimulent de nombreux décalages et déceptions entre une profession idéalement choisie et sa « réalité de tous les jours » (matériel insuffisant, salaires incertains, etc.). De même, au plus banal, de multiples « tiraillements » entre des tâches à accomplir (nettoyage, soins

---

2 Pour une présentation plus précise de ces questions, nous renvoyons à Jaffré [2003 a].

du corps, etc.) et leurs connotations sociales conduisent à des écarts entre les fonctions officiellement définies et les pratiques réellement effectuées. Par ailleurs, l'autorité statutaire est souvent mise à mal par les prérogatives que confèrent « traditionnellement » l'âge et l'alliance. En fait, loin des apparences et des organigrammes officiels, le véritable pouvoir est souvent hétéronome aux services.

Plus intimement, des agencements relationnels, comme les parentés à plaisanteries, modèlent les sensibilités et orientent les relations avec les malades. Les langues maternelles, qui ne sont ni utilisées ni prises en compte dans les formations des personnels, construisent et sédimentent ces matrices affectives. Sans doute est-ce pourquoi les dialogues entre les soignants et les soignés compénétrant, au gré de multiples « *code switching*<sup>3</sup> » [Gumperz, 1989], et parfois de manière contradictoire, divers univers de sens allant des plus scientifiques aux plus religieux. Le diagnostic relevant d'une démarche technique pourra, par exemple, être exprimé en français médical et, dans la même adresse au malade, le pronostic avec son halo d'aspects existentiels dans une langue maternelle affectivement plus proche.

Ensuite, socialement, les normes de fonctionnement proposées par les projets de développement sont découplées de celles qui sont valorisées dans les sphères familiales. Adopter une gestion rigoureuse s'accorde mal avec les contraintes de l'environnement familial où le plus important est de « trouver à manger » et de prendre soin des siens. Ce désaccord fait que bien des propositions de réformes sont vécues, à tort et à raison, sur le mode d'une contradiction où le moderne et l'innovation prennent l'aspect de l'étranger et de l'emprunté. Bien sûr, cet entrelacement des pouvoirs se retrouve dans toutes les organisations. Mais le surplus de signification sociale qui double les gestes et les statuts professionnels est particulièrement important dans des sociétés qui ne se définissent selon les critères techniques que de manière parcellaire.

Ces multiples « décrochages » intimement vécus clivent les personnels de santé entre ce qui est ressenti comme étant de soi et un statut socioprofessionnel dont les attributs et les devoirs sont largement vécus comme étant liés à un rôle abstrait. Ce désajustement ontologique conduit à des adaptations minimales et sans véritable conviction, aux propositions d'amélioration qui sont faites par les « projets » extérieurs ou par des « programmes de réforme » que l'on dit « nationaux ». De nombreux anthropologues s'accordent sur les contours de ce paysage sanitaire ainsi que sur les probables causes qui le modèlent [Mebtou, 1994; Berche, 1994; Gobatto, 1999; Jaffré, Olivier de Sardan, 2003].

De même, en aval, les praticiens de santé publique s'entendent largement sur les objectifs à atteindre : il faut réussir à construire une « relation centrée sur le patient » [Levenstein *et alii*, 1986], à mettre en œuvre une « médecine de famille » [Bass *et alii*, 1986], à « donner sens à une relation anonyme » [Jaffré, Olivier de Sardan, 2003], à « mettre un visage sur les nombres<sup>4</sup> ». Mais, pour progresser et imaginer comment passer des constatations aux espérances, précisons ce que ces dernières recouvrent concrètement.

3 Ce terme, qui pourrait être traduit comme « un revirement de code », a été utilisé par Gumperz pour souligner la multiplicité des changements de référence dans une conversation.

4 Titre du précongrès de l'OMS consacré à la mortalité maternelle (Bamako, 11 et 12 janvier 2003).

– Il s’agit, tout d’abord, de construire un espace relationnel affectivement stable et techniquement efficace qui permette aux malades une « prévisibilité générale des conduites des soignants » [Giddens, 1987 : 111].

– Il faut ensuite, parce que l’activité de soins conduit à de nombreux « écarts » avec ce qui règle la vie « normale », obtenir de la part des personnels de santé qu’ils respectent les « territoires du soi<sup>5</sup> » des malades [Goffman, 1973], et leurs discrètes frontières de honte et de pudeur lorsque des activités intimes, d’ordre hygiénique ou liées au dévoilement du corps, doivent être médicalement réglementées, voire parfois s’accomplir en public.

– Il faut enfin redonner aux malades un droit à être informés et la jouissance d’une certaine autonomie décisionnelle, même lorsque la sériation temporelle des activités à court et à long termes est précisée et contrôlée par les équipes soignantes.

Bref, lorsque l’on déploie ainsi le sens des diverses formulations des praticiens de santé publique, il apparaît qu’elles se résument à souhaiter que les conduites des personnels soient régies par une éthique médicale, une déontologie permettant la constitution d’un système expert fiable assurant les conditions minimales de la confiance et procurant ainsi un sentiment de sécurité aux malades et à leurs familles. Mais on l’a compris, il reste, entre le descriptif de l’anthropologie et l’op-tatif de la santé publique, le grain d’une insistante question : que faire pour assurer aux populations une humanité et une constance des prises en charge ? Comment pallier les problèmes constatés en agissant sur les conduites des personnels de santé<sup>6</sup> ?

### **Quelques pratiques de modification des conduites des personnels de santé**

Vastes questions, et les « concepts » ratiocinés pour y répondre semblent, en regard, bien fragiles. On souligne que les personnels de santé doivent être « responsabilisés », on espère qu’ils « prennent conscience<sup>7</sup> » de la gravité de leurs pratiques, on affirme qu’ils doivent être « motivés ». Certes, mais encore... Que peut signifier ce vocabulaire psychologique, quelle « intériorité subjective » présuppose-t-il ? Qu’annonce-t-il comme pratiques effectives ?

Dans le domaine européen, l’espace compassionnel et le souci de l’autre malade se sont très largement construits dans le giron de la religion, et notamment à partir du XIII<sup>e</sup> siècle, autour des ordres mendiants faisant œuvres de miséricorde [Le Goff, 1999]. En bordure des possibilités techniques de la médecine, les

5 Il est important de constater comment les malades reconstruisent leur intimité et des moments d’autonomie dans ces services : nattes et draps dans certains contextes, photos, fleurs séparant du voisin de chambre, appropriation des chaises dans d’autres, etc., ce que Goffman nommerait une construction d’un univers tolérable dans les interstices du temps et de l’espace aménagés, grâce à des « retraits contextuels » [213].

6 Pour cela, de vastes secteurs d’intervention sont concernés et, par exemple, diverses actions « économiques » sont indispensables : recouvrement des coûts, mise en place de possibilités qui permettent que s’instaure une relation psychologique (par exemple, possibilité de financer des évaluations, etc.). Mais nous nous limitons ici à nous interroger sur ce qu’il y a à faire de manière plus immédiate à l’échelle d’un service.

7 Sur cette complexe question de « l’examen de conscience » et de « l’intériorité morale », nous ne pouvons ici que renvoyer à Yates [1975] et Taylor [1998].

domaines religieux et médicaux restent d'ailleurs souvent accolés (accompagnement des mourants, décisions d'IVG, greffes d'organes, etc.<sup>8</sup>).

Dans les sociétés occidentales, la « sortie de la religion » [Gauchet, 1998] a modifié la forme du lien social. La commisération chrétienne qu'accompagnait souvent un sentiment de rédemption des fautes par la douleur a évolué, sans inutiles ruptures, vers une pratique laïque et psychologiquement définie en termes d'empathie envers les malades<sup>9</sup>. Enfin, plus récemment, sur ce fond général de « désenchantement du monde », deux principales théories et pratiques ont configuré les nouvelles modalités relationnelles entre les soignants et les soignés : les groupes Balint et les groupes de parole.

Le travail de Balint [Balint, 1975 ; 1976] s'est attaché à distinguer le discours médical fondé sur la régularité anonyme de connaissances scientifiques et des processus physiopathologiques d'une part [Clavreul, 1978] et, d'autre part, la pratique de soins correspondant, par contre, à de multiples interactions singulières. À méconnaître cette dualité de registres qui caractérise son art, le médecin risque de négliger les dimensions subjectives du mal et de n'aborder les dires de ses patients qu'en fonction de son savoir scientifique. Les propos des malades évoquant leur corps, leur vie ou leur souffrance ne sont pas « humainement » écoutés, mais utilisés dans le seul but technique d'élaborer un diagnostic. Et pourtant, Georges Canguilhem est affirmatif [1978 : 408-409] :

« Il faut parvenir à admettre que le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, qu'il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. Le malade est un Sujet, capable d'expression, qui se reconnaît comme Sujet dans tout ce qu'il ne sait désigner que par des possessifs : sa douleur et la représentation qu'il s'en fait, son angoisse, ses espoirs et ses rêves. [...] Alors même qu'au regard de la rationalité on décèlerait dans toutes ces possessions autant d'illusions, il reste que le pouvoir d'illusion doit être reconnu dans son authenticité. Il est objectif de reconnaître que le pouvoir d'illusion n'est pas de la capacité d'un objet. [...] En bref, il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue de la maladie. »

Cette sorte de débordement de la science médicale par sa pratique et par les caractéristiques des rencontres qu'elle organise a pour but de faire exister une singularité humaine sous la nécessaire objectivité des connaissances, et de montrer comment des subjectivités complexes se rencontrent « à couvert » des rôles sociaux de médecin et de malade. Apparemment simples, ces propositions incitent cependant à définir autrement les fonctions des soignants et questionnent aussi certaines options des « développeurs » sanitaires. Soyons réalistes et, en regard de ces travaux européens, demandons l'impossible pour les services de santé des pays en voie de développement.

Si la personnalité du médecin, ou de tout autre prestataire de soins, est importante et peut entraîner des effets thérapeutiques positifs ou négatifs, cela veut dire que les professionnels ne sont pas interchangeables. Posséder des compétences

8 Pour illustrer ces points de vue entre religion, médecine et psychanalyse, nous renvoyons à Perrin [1987] et Sublon [1975].

9 Notamment grâce à ces éducateurs magistraux que furent les médecins et les enseignants républicains [Léonard, 1981].

techniques équivalentes ne peut signifier être humainement semblable. Les soignants ne peuvent donc, à tout moment, s'inscrire de manière anonyme dans l'histoire singulière et familiale d'une personne malade. L'élément essentiel n'est plus uniquement un traitement pour un « épisode-maladie », mais la constance d'une prise en charge et la construction d'une connivence.

Ce qui précède sous-entend aussi qu'un diagnostic focal centré sur la plainte immédiate doit être complété par un diagnostic d'ensemble ou diagnostic approfondi, adapté aux particularités socioaffectives, mais aussi économiques, du patient. On est bien loin ici des « arbres décisionnels » qui, dans les pays en voie de développement, sont supposés améliorer les prises en charge en standardisant des conduites à tenir face à des pathologies et négligent ainsi ce qui relève de la rencontre avec des personnes malades.

Bref, loin d'être un habile technicien faisant correspondre des plaintes à des traitements, le médecin doit être un généraliste qui n'impose pas son savoir aux malades mais s'ouvre plutôt à leurs diverses questions. On imagine à quel point cette posture inquiète et interrogative serait utile en des pays où des sémiologies populaires fort éloignées des savoirs médicaux induisent des symptomatologies complexes et où les causalités englobent des univers étrangers au domaine biologique.

Les groupes de parole utilisent très largement ces approches provenant de la psychologie médicale<sup>10</sup>. Mais ils ne visent pas principalement, comme les groupes Balint, à modifier le rapport du médecin au savoir médical. Ils ont plutôt comme objet de modifier des « routines institutionnelles », en proposant des lieux et des moments où les soignants osent dire les choses qui ne sont pas habituellement prises en compte par les institutions de soins: toutes les inquiétudes, tristesses, incertitudes que le plus souvent chacun « garde pour soi ».

Certes, la plupart des services possèdent déjà leurs propres espaces d'échange de paroles. Mais dans les staffs techniques, les réunions administratives ou les conversations « de couloirs », si l'on expose ses connaissances et laisse entrevoir une vie extraprofessionnelle, on évoque peu – bien qu'il s'agisse d'une des dimensions essentielles de l'acte de soin – ses propres sentiments lors de son travail. Le groupe de parole tente de combler ce manque en occupant une position paradoxale: celle de fonctionner au sein d'un service mais dans une logique non médicale. D'offrir aux soignants la possibilité de quitter leur logique professionnelle avec ses critères d'évaluation technique et sa hiérarchie, pour s'exprimer de manière plus personnelle.

Il ne s'agit, en fait, ni d'une mise en cause de la technique ni d'une critique des positions statutaires des soignants. Par contre, ces réunions doivent, avant tout, permettre de souligner deux points. Les gestes de soins ne peuvent être uniquement considérés selon leurs seules définitions « scientifiques<sup>11</sup> », pas plus que les soignants et les soignés disparaître derrière leurs fonctions. Au fil des réunions, le but de ce travail est donc de donner une « épaisseur humaine » à la vie d'un service en laissant des sujets s'y exprimer avec leurs inquiétudes et leurs difficultés et non pas seulement agir en fonction de leurs « rôles ».

10 Nous nous appuyons pour cette description sur le travail de Ruszniewski [1999].

11 Sur le modèle précédemment évoqué du « *code switching* », il faudrait ici parler de « *geste mixing* ». Sur cette question de la polysémie des gestes de soins, nous renvoyons à Jaffré [2003 b].

Pour cela, les participants centrent leurs discussions sur des rencontres qui les « touchèrent », des croisements entre leurs histoires et celles des patients, des violences réelles ou ressenties notamment lors de gestes de soins, des échanges qui laissent un sentiment de ratage... Bref, des moments vécus autour et grâce à la technique médicale, mais qui l'excèdent et font qu'on ne peut jamais réduire l'autre à ce qu'il est dans l'institution : médecin, malade, infirmière ou aide-soignante.

### **Des formations spécifiques**

Tout autant qu'une réflexion sur une pratique déjà élaborée, Balint souhaitait que « l'étude », ou plutôt l'appréhension personnelle de la relation entre les soignants et les soignés, prenne place dans la formation médicale au même titre que les autres matières médicales [Raimbault, 1998]. Non sous la forme d'un apprentissage théorique ou livresque, mais par une participation active à des groupes de discussions où chacun puisse relater ses premières rencontres avec des patients et évoquer le cadre institutionnel de son nouveau travail : l'hôpital, le service, les autres soignants, les enseignants, les maladies...

Mais allons au plus concret, par cet exemple d'un service de pédiatrie que nous décrit Ginette Raimbault [1973]:

« Pour cette recherche, nous avons utilisé différentes approches dont l'une était la présentation de cas. Aux réunions hebdomadaires du service destinées aux médecins hospitaliers de Paris et de province et aux praticiens, et où étaient discutés les aspects scientifiques de telle ou telle maladie, nous avons systématiquement apporté ce que nous avons entendu à propos de tel ou tel "cas", le "cas" comprenant outre le malade lui-même et sa famille, ce qu'en disaient les autres enfants hospitalisés et l'équipe soignante depuis le "patron" jusqu'à la fille de salle. Il ne s'agissait donc pas d'un dossier, de résultats d'examen, mais de l'écoute et de l'observation d'une situation intra et interpersonnelle. »

Les apports de cette approche, qui est aussi une formation concrète à l'observation, sont nombreux. Cette « formation » rend manifeste le fait que chaque membre de l'équipe, quel que soit son statut, sait quelque chose, ici de l'enfant et de sa famille. La connaissance du malade en devient moins lacunaire. De plus, la confrontation de ces savoirs parcellaires correspondant à des sphères de vies différentes des patients permet une appréhension fine des éventuelles difficultés des malades, comme, par exemple, suivre un régime alimentaire, dissimuler un « stigmate », vivre l'attente d'une greffe, etc.

Bref, pour l'équipe de soins, ces réunions ouvrent à un travail de mise en question des pratiques de chacun : pour les malades, cette activité discursive permet de transformer leur « dossier » en une histoire de vie : de leur donner « une existence ». Nous sommes donc au plus proche de nos préoccupations initiales.

### **La construction d'un espace relationnel « humain » dans un contexte ouest-africain**

Mais du Nord au Sud, les configurations sociales et psychologiques diffèrent : en Europe, ce travail relationnel d'écoute et de maillage psychologique des membres des équipes de soins se met en place au sein de sociétés et de systèmes que définissent au moins trois caractéristiques majeures.

Tout d'abord, et malgré de fortes inégalités, la maladie et la mort ne se présentent plus comme des destins banals et irrémédiables. Il devient donc normal de s'en inquiéter et de s'en défendre.

Ensuite, les actions se déroulent au sein de systèmes experts médicalement crédibles assurant aux usagers une régularité des gestes techniques. La construction professionnelle du souci de l'autre se présente alors comme sorte de « cerise relationnelle sur le gâteau » d'une constante efficacité des pratiques des soignants. Une façon d'accroître la confiance des populations dans des systèmes ayant la forme « d'engagements anonymes où est entretenue la foi dans le fonctionnement d'une spécialité dont le profane est quasiment ignorant » [Giddens, 1994 : 94].

Enfin, très largement, mais encore plus spécifiquement dans les services de santé, un code de conduite particulier, que Goffman [1973] décrit comme une « inattention polie<sup>12</sup> », régule les interactions entre les malades et les soignants. De manière réciproque, ces acteurs respectent la « façade<sup>13</sup> » que l'autre souhaite pour diverses raisons présenter; et cette apparente indifférence permet à chacun de maintenir une relation constante tout en se préservant d'une trop grande implication. Cette distance discrète mais fermement maintenue est particulièrement observable lors des consultations où la confiance s'établit sur le mode d'un subtil dosage entre des expressions faciales et vocales qui confirment la relation, des activités techniques coordonnées et un « éloignement poli » qui assure chacun du respect de son intégrité subjective.

Les participants, médecins et patients, sont donc soumis, semble-t-il, à des exigences contradictoires au cours de l'examen médical. Pour le patient, il s'agit d'être attentif et coopératif, tout en restant insensible pendant presque toute la durée de l'examen proprement dit – aux palpations, aux touchers, etc. – et pour le médecin, il s'agit d'examiner avec détachement les organes concernés, de traiter le corps du patient comme un objet, tout en gardant de la considération pour sa personne. C'est dans le cadre complexe de ces exigences et de ces responsabilités que le travail doit se faire, dans une situation qui requiert un grand souci des convenances et la plus fine diplomatie, et qui nécessite une organisation interactionnelle précise et systématique [Heath, 1993].

Dans ces services français, les « façades », les cadres de l'action et les modalités de l'interaction sont suffisamment établies, incorporées et respectées par tous pour permettre à la psychologie d'y ménager des ouvertures, des séquences affectives où les soignants s'accordent une plus grande implication, sachant qu'elles seront limitées dans le temps et le lieu.

---

12 L'inattention polie est le type le plus élémentaire d'engagement en face-à-face lors de rencontres avec des étrangers dans le cadre de la modernité. Outre le visage, elle fait appel à une subtile utilisation des postures corporelles, afin de délivrer dans la rue, les édifices publics, le train ou l'autobus, ou lors de cérémonies, de fêtes ou d'autres assemblées, le message suivant: « Tu peux me faire confiance, mes intentions ne sont pas hostiles. » L'inattention polie est une confiance en « fond sonore » – non pas dans le sens d'un mélange aléatoire de bruits divers, mais d'un assemblage de rythmes sociaux soigneusement musclés et contrôlés. Elle est caractéristique de ce que Goffman nomme une « interaction diffuse » [Giddens, 1994 : 88].

13 On rappelle ici que Goffman désignait ainsi « la partie de la représentation qui a pour fonction normale d'établir et de fixer la définition de la situation qui est proposée aux observateurs » [1973 : 29].

Ces diverses caractéristiques ne sont pas exactement celles que l'on rencontre le plus fréquemment en Afrique de l'Ouest. Tout d'abord, la mort est partout présente et habituelle, toujours douloureuse mais pas encore scandaleuse. Ensuite, la technique, indispensable base des soins et de fiabilité des services, fait bien souvent défaut. Enfin, le lien social est autrement construit. Les sensibilités n'y sont pas encore façonnées par un monde urbain et la confiance reste très largement localisée à quelques cercles de connaissances ou de parenté. Pour cela, on oscille continuellement entre l'indifférence (lorsque les interlocuteurs ne sont pas nommés dans un système de sens préalable) et, à l'inverse, une rapide et souvent trop proche relation (lorsque, au contraire, l'autre s'inscrit, de diverses manières, dans des repères socio-identitaires). La métaphore mécanique est ici utile pour évoquer ces « tourniquets » affectifs et ces « clapets sensibles » qui, comme les noms, les multiples parentés, l'âge, peuvent inclure immédiatement les interlocuteurs dans un souci réciproque ou, au contraire, inciter à s'en retirer, sachant que l'engagement serait trop lourd et dispendieux. Et c'est pourquoi le malade est souvent ressenti soit comme trop proche, soit comme trop lointain. Aucune indifférence polie ne permet de tenir le malade à bonne distance et de ménager un écart suffisant pour pouvoir l'écouter sans trop s'impliquer. Les modalités de l'interaction affective ne peuvent permettre une « gestion » régulière et pondérée des multiples rencontres qu'impose le fonctionnement normal d'une institution de soins.

### **Réflexivité et modification des interactions entre soignants et soignés**

En Afrique, ce vaste secteur anthropologique et psychologique de l'activité médicale n'est pas véritablement inclus dans l'enseignement médical. Les modalités de la relation entre les soignants et les soignés sont laissées à l'appréciation de chacun et, très largement, l'étudiant apprend en regardant ses « maîtres » et en écoutant leurs conseils... En fait en adoptant presque « naturellement », pour le meilleur comme pour le pire, les normes de conduites des plus anciens.

Pour progresser en ce domaine, on ne peut, pour les raisons que nous évoquions précédemment, transférer directement au Sud les techniques relationnelles brièvement présentées, mais on peut les « contextualiser ». On peut aussi les utiliser sans naïveté puisque dans bien des cas, autant que de construire une relation humaine entre les soignants et les soignés, il faudrait déjà assurer un espace qui rende possible la psychologie (disponibilité de matériel, salaires suffisants pour ne pas être obligé de « se servir », etc.). Bien sûr... Mais être lucide ne peut être synonyme d'inactif. Et s'il ne s'agit pas de se situer uniquement dans une dimension intrapsychique, on ne peut non plus attendre une situation idéale pour tenter de structurer autrement la relation à l'autre malade. Cela d'autant plus que l'amélioration des conditions objectives de travail implique aussi une meilleure gestion qualitative du temps, du matériel et un meilleur accueil des patients...

Mais autant que de théorie, nous avons besoin d'expérimentation et de « terrain » pour progresser. C'est pourquoi nous allons maintenant décrire quelques

résultats d'un travail que nous avons mené à l'hôpital Ignace Deen, en Guinée <sup>14</sup>. Une formation à l'anthropologie de la santé qui, par bien des aspects, s'est présentée comme une « pause » permettant à chacun de regarder et d'analyser « au ralenti » ce qu'il fait quotidiennement et sans réfléchir.

Nos objectifs étaient simples. Pédagogiquement ou stratégiquement, il s'agissait de permettre à ces acteurs d'analyser les conduites professionnelles qu'ils effectuaient sans s'en rendre compte : sans en être conscient de manière discursive. Notre hypothèse était que si des conduites n'étaient pas réfléchies, leur reprise dans un discours que nous pourrions qualifier de « pronominal » (je me, tu te...) pouvait les transformer positivement. Il s'agissait ainsi d'inclure une posture scientifique fort banale, dans une volonté de réforme. D'appliquer à la transformation des pratiques de soins ce que Giddens souligne comme étant la plus importante des préoccupations pour le scientifique des sciences sociales : « se pourvoir de moyens conceptuels qui permettent d'analyser ce que savent les acteurs à propos de ce pourquoi ils font ce qu'ils font, en particulier lorsque ces acteurs ne sont pas conscients de façon discursive qu'ils le savent » [1987 : 30].

Certes, cette capacité réflexive des professionnels est toujours présente. Elle est, par exemple, nécessaire à la réalisation des pratiques de soins. On contrôle ses gestes et ses attitudes et on les évalue, ne serait-ce qu'en fonction des normes habituelles du service. Mais, dans ce cadre technique, cette activité reste segmentée et n'est pas analysée. Ce que les personnels savent de ce qu'ils font, et pourquoi ils le font, relève plutôt d'une conscience pratique : on fait, et on enchaîne des gestes sans pouvoir dire précisément pourquoi on se comporte ainsi. Il ne s'agit donc pas vraiment d'un vouloir construit résultant d'une réelle motivation. Non. Les gestes accomplis résultent de compromis entre diverses obligations correspondant à des plans d'expériences différents <sup>15</sup>. Et c'est pour cela que « faire prendre conscience » ne signifie pas accéder à une quelconque profondeur inconsciente, mais plutôt aider les professionnels à déplier les raisons de leurs conduites pour mieux les comprendre <sup>16</sup>.

Mais allons au plus concret et présentons, sous cinq ensembles thématiques, un premier regroupement des résultats obtenus par ce travail « d'auto-audit ».

1) *Découvrir la face cachée des personnes malades.* Tout d'abord, les praticiens devenus « enquêteurs » doivent interroger. Demander alors qu'ils ont l'habitude de dicter des conduites. Durant cet exercice, au plus simple, ces soignants s'enquerraient des difficultés de « leurs » patients pour accéder au service : leur parcours,

14 Il s'agit d'une formation à l'anthropologie dans des services de pneumologie et de pédiatrie que nous avons initiée avec le Pr Oumou Ba Sow dans le cadre du programme PAL Plus. Elle regroupait une vingtaine de médecins de ces services et l'équipe d'animation comprenait Y. Diallo, M.-E. Gruénais et L. Vidal, tous membres de l'UR socio-anthropologie de la santé de l'IRD.

15 Par exemple, à l'hôpital, un homme balayera les surfaces carrelées et laissera aux femmes la terre. Le geste résulte du croisement des obligations professionnelles et des attributs liés aux genres, etc.

16 C'est aussi ce que souligne Lahire en reprenant ces mêmes concepts issus des travaux de Gilles Deleuze [1998 : 234] : « L'économie psychique ne relève pas d'une logique différente de celle qui préside à l'économie des formes de vie sociales. Sa seule spécificité tient au fait que la réalité sociale étudiée à l'état plié, chiffonné, froissé (celle de l'acteur individuel) s'organise différemment de celle que l'on peut appréhender à l'état déplié, repassé (réalité transindividuelle des groupes, des structures, des institutions, des types d'interactions ou des systèmes d'action). »

leur attente, les frais engagés, l'obligation de corrompre pour être soigné, etc. Bien sûr, les réponses évoquent les multiples tractations familiales qui influencent l'usage des services de santé. Les malades le disent, lorsqu'ils viennent « trop tard », ce n'est pas de gaîté de cœur mais parce qu'il y a, en amont, le déroulement des choses ordinaires. Et c'est ainsi, de questions en réponses, qu'un tableau plus complet prend forme et que se dessine la face cachée de ceux que le soignant ne côtoie que très ponctuellement au moment de la visite ou lors de la consultation. De patients interchangeable, sans avant ni après, ils deviennent des interlocuteurs. « On a approché des personnes, on les a vues de manière plus concrète », dit un médecin. « On comprend ce monde et cet autre côté du miroir », dit un autre.

Et puis encore, « on se représente le malade tel qu'il est dans sa famille... » Une évocation qui permet d'aborder pratiquement les difficultés du suivi des prescriptions ou des préventions proposées. Ainsi, après avoir enquêté dans des familles comprenant plus de cinquante membres et constaté que quinze personnes pouvaient loger dans une seule pièce, un des participants déclare qu'il « comprend le manque d'impact de l'intervention sanitaire (IEC) qui, depuis quarante ans, n'a rien donné. Pourquoi certaines décisions ne sont pas prises en compte [...]. Il faut tenir compte des conditions de vie ».

L'évocation de ces vies réelles vient questionner les comportements sanitaires les plus habituels. Une pédiatre déclare : « Avant, les malades, je les écoutais. Maintenant, je les comprends. Je comprends pourquoi certaines décisions ne sont pas appliquées. On ne prend pas en compte des conditions de vie des malades. » Un autre conclut : « Pour amener les gens à changer de comportement, il faut d'abord essayer de comprendre ce qu'ils pensent de cette situation. »

Ici, plus que l'animateur, c'est l'enquête qui enseigne. Elle oblige à demander et brise de trop commodes stéréotypes. « J'ai compris que je ne connais pas mon peuple. Il est difficile de parler..., ça m'a donné beaucoup à réfléchir, c'est nous qui devons changer de comportement. » On ne saurait mieux dire.

2) *Être affecté par les malades.* Parler avec un malade, ce n'est pas seulement échanger des informations. Le dialogue génère des affects. Certaines personnes pleurent, d'autres se révoltent, accusent les soignants. Bref, on a alors affaire à des personnes et des familles et non avec des diagnostics abstraits, des ombres de dossiers.

Durant l'entretien, une mère dont l'enfant malnutri toussait se met à pleurer dignement tout en parlant : « Si tu as les médicaments on s'occupe de toi, si tu ne peux rien acheter on ne te fait rien. Un médecin m'a dit d'acheter des bananes et de la viande. Mais mon mari vient parfois, pas toujours. Ce matin, je n'ai rien mangé, ce sont les voisins de chambre qui ont donné à manger » (observation hôpital I. Deen, service de pédiatrie).

Au sortir de la chambre, un pédiatre nous dit : « Les malades qui pleurent, on a compris la réalité. » Bien sûr, cette empathie n'est pas miraculeuse et la dérégulation du malade reste la sienne. Mais cette interaction permet que s'expriment des sentiments réels qui restent, le plus souvent, masqués par les rôles joués pour « sauver la face ». Leur effritement, même passager, permet une rencontre, un couplage qui ne doit être que provisoire mais qui incite cependant à appréhender une personne.

D'ailleurs, régulièrement, ces « rencontres » particulières déclenchent des schèmes d'action qui restaient en *stand by*, comme en attente d'un déclencheur affectif. Elles produisent une sorte d'actualisation de la mémoire et de transferts d'expériences: « c'est comme si c'était mon fils »; « si on avait fait cela à mes parents... »

En parlant de soi, en évoquant ces sensibilités privées, il ne s'agit donc pas d'inciter à une factice et précipitée analyse introspective de type psychologique. Il s'agit plutôt d'introduire dans la relation de soins les schèmes d'action que l'on utiliserait avec les siens, aider à construire la relation avec des référents affectifs correspondant aux sensibilités locales.

3) *Trouver des mots qui engagent.* Les « soignants-enquêteurs » ont interrogé les malades sur leur façon de nommer la maladie, constatant, bien évidemment, que les champs sémantiques des langages scientifiques articulés en français et les conceptions populaires, pour la plupart construites dans les langues nationales, ne sont pas isomorphes. D'un point de vue cognitif, cet exercice permet de s'interroger sur ce que les malades comprennent de leur maladie et conduit les soignants, ne serait-ce qu'un moment, à penser depuis les horizons d'attente de leurs interlocuteurs. « Quand on dialogue avec un malade, ce sont deux univers différents qui se confrontent. On parle une langue de bois », dit un médecin. Un autre de renchérir: « Il y a un très vaste champ qui n'est pas exploré, à partir d'un rien, on peut tout comprendre. »

Mais il y a plus. Les langues nationales sont, pour la plupart des soignants, des langues d'inscriptions identitaires. Certes, elles servent quotidiennement pour traduire une notion médicale. Mais les utiliser, en respectant les usages de politesse locaux, avec un malade au sein d'une volontaire « synchronie interactionnelle », est bien différent. La mise en œuvre des différents rituels d'accès (salutations), de confirmation (explication de ce que l'on fait), de séparation (remerciement, bénédictions) semble presque incongrue dans ces inhospitalières institutions de soin. Ces pratiques de simple politesse, liées à l'enquête, ravivent des normes de conduite qui ne sont pas habituellement respectées dans les services de santé. Autrement dit, les modalités de l'occurrence débordent une simple question de diversité de lexique.

Parler n'est pas uniquement user d'une « structure linguistique », mais plus fondamentalement exprimer « des schémas d'interactions verbales, des types d'échanges verbaux et des modes d'usage du langage » [Lahire, 1998 : 209]. Est-ce cela qu'exprime cette infirmière? « Quelque chose a changé dans nos vies et nos comportements. Améliorer la pratique clinique et porter des yeux nouveaux sur le malade. On a appris sur les représentations des malades, mais aussi sur notre volonté de nous changer. »

4) *Réfléchir sur les gestes.* Certes, il peut y avoir de pratiques volontaires de corruption. Des tactiques élaborées pour s'enrichir. Mais, dans bien des cas, les gestes faits à l'endroit des malades ne sont pas réellement « voulus » ou « pensés ». Les conduites des personnels correspondent plutôt à des routines, à des sortes d'activités coutumières d'un groupe professionnel. On pique ainsi, on dispute les malades, on prélève un peu d'argent, parce que « c'est comme ça ici ». Pratiques néfastes mais souvent irréflechies.

C'est pourquoi, autant que d'en chercher une « motivation » sous-jacente, il faut aborder les conduites de soins sous un angle stratégique: comme un procès d'articulations complexes et de points d'intersections plus ou moins contradictoires. Par exemple, il est essentiel que les personnels de santé analysent la complexité des chaînes décisionnelles qui lient leurs prescriptions aux soins effectués. Qu'ils comprennent la polysémie des gestes techniques (une injection qui peut signifier aussi une proximité ou de l'indifférence selon que l'on touche le malade ou pas; une perfusion qui est aussi une douleur infligée, etc.), et appréhendent leur rôle dans cette structure décisionnelle. Une nouvelle fois, recourons à l'exemple.

Observation d'une perfusion: un enfant crie. Il est tenu bras et jambes par ses parents. Une infirmière pique au creux du coude. Deux tentatives et échecs. Elle tente ensuite de piquer une veine de la main. Nouvel échec. Les soignants décident de changer d'aiguille et de prendre une épicroanienne plus fine et de piquer au pied. Encore échec. L'enfant hurle et se débat. En désinfectant avec le même coton qui a servi à toutes les tentatives depuis le début, les soignants tentent de piquer dans la veine jugulaire. Échec encore. Ils abandonnent (observation Y. J.).

Il s'agissait ici de simplement regarder. De porter attention à ce que l'on avait l'habitude de faire. De situer sa « responsabilité » dans l'opacité produite par la segmentation des gestes soins: « Moi je prescris, je n'ai pas vraiment fait attention à la façon dont ça se passait », dit un pédiatre. Il identifie ainsi sa place et appréhende l'ensemble de la chaîne décisionnelle qui fait qu'entre prescrire un produit et faire une injection, il y a un abîme. Grâce à l'enquête, les deux actions – écrire une ordonnance et piquer – qui semblaient lointaines prennent un autre sens parce qu'elles sont insérées dans une continuité conduisant à un « véritable malade ». Et puis, à cette occasion, de manière collatérale, on peut aussi se rendre compte de l'inanité de certaines habitudes: « Oui, c'est le manœuvre qui pose les perfusions les plus difficiles, on l'appelle aussi pour dénuder les veines... oui c'est fou! »

5) *Constituer une équipe*. Mais on ne peut faire ce travail seul. Tout d'abord parce que ces acteurs n'existent qu'à l'intérieur de « réseaux d'interlocution ». Mais plus encore parce qu'instituer une régularité de « bonnes conduites » implique des effets de seuil. Une nouvelle rectitude des gestes et des propos ne peut s'instaurer sans de discrets et réciproques rappels à l'ordre que sont les conduites des autres membres de l'équipe, comme une sorte de mécanisme psychologique de constante évocation des normes.

### **Acheminement vers l'éthique: réfléchir à sa pratique**

Ce que nous venons de décrire est un processus et il est impossible de conclure avec certitude comme lorsque des chiffres viennent dévoiler un problème de santé. Cependant, ce travail de réflexion sur ses attitudes face au malade est indispensable. Il permet de distinguer les discours communs externes et un modèle de conduite professionnel interne. Dès lors, plutôt que de se comporter avec les patients comme avec le tout-venant et selon ses humeurs (l'insulter, entrer dans des disputes, etc.), les soignants peuvent « prendre du recul ». Ne pas réagir immédiatement en tant que personne, mais filtrer les dires et les attitudes des malades à partir des normes comportementales propres à une éthique professionnelle.

Si l'on s'accorde sur cette proposition « exploratoire », trois axes pourraient charpenter un travail par lequel l'anthropologie peut aider à la construction d'une identité professionnelle. Globalement, il faut organiser une résonance réciproque des points de vue et permettre ainsi à chacun de se démarquer de ce qui est habituellement fait. Aider les personnels à se dégager des forces qui agissent sur eux, souvent à leur insu : les routines et les habitudes qui orientent le fonctionnement des services de santé.

Contrairement à ce qui est souvent supposé, le soignant n'a pas incorporé une « structure sociale » sous forme de « structure mentale » que l'on pourrait modifier « à coups de sensibilisations ». Il s'agit plutôt d'habitudes corporelles, cognitives, appréciatives, etc. Des schèmes d'action constitués par des manières de faire, de penser, de sentir et de dire dans un contexte professionnel spécifique. Ces modes d'interactions sont « incorporés » et il faut que les professionnels puissent comprendre le sens de leurs conduites pour décider de les transformer. « Dans l'observation classique du malade, une partie est normalement consacrée à sa vie, mais c'est ce que l'on ne fait pas. Maintenant on sait », dit un médecin. Certes, tout ne changera pas simplement. Mais la formulation discursive des comportements qui n'étaient qu'habituels est déjà une interprétation de leur raison et les sciences sociales peuvent être porteuses d'un effet de « subversion » dû à la réintroduction du discours scientifique dans les contextes sociaux qui sont analysés.

Ensuite, et plus stratégiquement, l'ensemble des activités que nous venons de décrire – reconnaissance des territoires arrières du malade, usage des langages d'identité, appréhension de la polysémie des gestes de soins – visent avant tout à donner de l'humanité au service. Il s'agit là d'actions concrètes. Elles consistent à délimiter des lieux, à les rendre signifiants en construisant de nouveaux cadres d'interactions comme, par exemple, « le chevet » du malade. Par exemple, il faut que le lit devienne une halte alors que le passage dans la chambre n'impliquait pas forcément un arrêt et des interrogations. C'est ainsi mettre en place de nouveaux dispositifs incitant à des interactions focalisées favorables au déclenchement de schèmes d'action « vertueux ». « Quand on voit des malades dans les services, on croit qu'ils sont hostiles, à partir de maintenant, je saurai comment me comporter, en tant que membre de la famille », dit un autre soignant.

Enfin plus largement, il y a dans la santé publique comme une illusion de l'unicité de l'acteur. Le soignant « serait équivalent » à un poste et une fonction. Or, cet acteur est pluriel, il intègre une multiplicité de savoirs et de savoir-faire incorporés, des contraintes et des expériences vécues souvent de manière conflictuelle. Il faut reconstituer une continuité homogène entre des sphères distinctes (famille, travail, etc.) et retrouver des mots qui recouvrent des identités et des questions qui aient un sens et un référent. Pour cela, il ne s'agit pas uniquement de porter des jugements de valeurs sur des conduites, mais aussi d'en comprendre la logique pour reconstruire une continuité d'existence cohérente.

C'est dire que les actions de développement ne peuvent consister uniquement en des formations ou des mises en forme de contre-pouvoirs. Elles doivent aussi être un travail de réconciliation. Pour cela, il faut pouvoir identifier et dégager les

marges de manœuvre parmi les contraintes de chacun (comment moins détourner, comment s'occuper des membres de sa famille sans désorganiser un service, comment s'occuper d'un malade sans en devenir l'unique soutien, etc.). En fait, il s'agit ainsi de « sociologiser » le champ de la pratique médicale. De faire que les professionnels de santé intègrent dans leur pratique cette ouverture réflexive qui est ce qui domine et définit la modernité.

Interroger ses pratiques et en devenir conscient de leurs conséquences pour d'autres malades, c'est déjà s'acheminer vers une éthique professionnelle.

#### BIBLIOGRAPHIE

- BALINT M. [1975 (1<sup>re</sup> éd. anglaise 1957)], *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.
- BALINT M., BALINT E. [1976 (1<sup>re</sup> éd. angl. 1961)], *Techniques psycho-thérapeutiques en médecine*, Paris, Payot.
- BASS M., BUCK C., TURNER L., DICKIE G., PRATT G., ROBINSON H. [1986], « The Physician's Actions and the Outcome of Illness in Family Practice », *J. Fam. Pract.*, 23 : 43-47.
- BERCHE T. [1994], *Un projet de santé en pays dogon. Enjeux de pouvoirs et stratégies (1987-1992)*, Marseille, EHESS, thèse de doctorat d'anthropologie sociale.
- BROUWERE (DE) V., VAN LERBERGHE W. [1998], *Les Besoins obstétricaux non couverts*, Paris, L'Harmattan, 229 p.
- CANGUILIEM G. [1978], *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin.
- GAUCHET M. [1998], *La Religion dans la démocratie*, Paris, Gallimard.
- GIDDENS A. [1987 (1<sup>re</sup> éd. angl. 1984)], *La Constitution de la société*, Paris, Puf.
- GIDDENS A. [1994 (1<sup>re</sup> éd. angl. 1990)], *Les Conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.
- GOBATTO I. [1999], *Être médecin au Burkina Faso, dissection sociologique d'une transplantation professionnelle*, Paris, L'Harmattan.
- GOFFMAN E. [1973], *La Mise en scène de la vie quotidienne*, 2 vol., Paris, Minuit.
- GUMPERZ J. [1989], *Engager la conversation, introduction à la sociolinguistique interactionnelle*, Minuit.
- HEATH C. [1993], « La conduite du patient pendant l'examen médical ou comment un "objet" reste "sensible" », in J. Cosnier, M. Grosjean, M. Lacoste (dir.), *Soins et Communication, approches interactionnistes des relations de soins*, Lyon, Presses universitaires de Lyon : 77-83.
- HENBEST R. [1989], « Patient-Centred Care: a Review of the Concept », *S. A. Fam. Pract.* : 454-463.
- HENBEST R. J., FEHRSEN G. S. [1992], « Patient-centeredness: is it Applicable Outside the West? Its Measurement and Effect on Outcomes », *Fam. Pract.*, 9 (3) : 311-317.
- JAFFRÉ Y. [1996], « Dissonances entre les représentations sociales et médicales de la malnutrition dans un service de pédiatrie au Niger », *Sciences sociales et Santé*, 14 (1) : 41-71.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P. [2003 a], *Une médecine « inhospitalière ». Les dysfonctionnements des centres de santé en Afrique de l'Ouest*, Paris, Karthala.
- JAFFRÉ Y. [2003 b], « Anthropologie et hygiène hospitalière », in D. Bonnet, Y. Jaffré Y. (dir.), *Les Maladies de passage*, Paris, Karthala : 341-373.
- JAFFRÉ Y., PRUAL A. [1993], « "Le corps des sages-femmes" entre identités professionnelle et sociale », *Sciences sociales et Santé*, John Libbey, 11 (2) : 63-80.
- LAHIRE B. [2001], *L'Homme pluriel. Les ressorts de l'action*, Paris, Nathan.
- LE GOFF J. [1999], *Saint François d'Assise*, Paris, Gallimard.
- LÉONARD J. [1981], *La Médecine entre les pouvoirs et les savoirs. Histoire intellectuelle et politique de la médecine française au XIX<sup>e</sup> siècle*, Paris, Aubier-Montaigne.
- LEVENSTEIN J. H., MCCRACKEN E. C., McWHINEY I. R., STEWART M. A., BROWN J. B., [1986], « The Patient – Centred Clinical Method, a Model for the Doctor – Patient Interaction in Family Medicine », *Fam. Pract.*, 3 : 24-30.
- MÉBTOUL M. [1994], *Une anthropologie de la proximité, les professionnels de la santé en Algérie*, Paris, L'Harmattan.

- MEMMI D. [2003], *Faire vivre et Laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte.
- PERRIN L. [1987], *Guérir et Sauver. entendre la parole des malades*, Paris, Cerf.
- RAIMBAULT G. [1973], *Groupes de discussion (ou de formation) au sein de l'équipe soignante*, Inserm, document de travail.
- RAIMBAULT G. [1974], « Problèmes relationnels des étudiants en médecine dans un service de pédiatrie », *Archives françaises de pédiatrie*, 31 : 451-462.
- RICHARD F., FILALI H., LARDI M., DE BROUWERE V. [2003], « Accouchement à l'hôpital au Maroc, ou comment concilier des logiques différentes », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1 (51): 39-54.
- RUSZNIEZWSKI M. [1999], *Le Groupe de parole à l'hôpital*, Paris, Dunod.
- SUBLON R. [1975], *Le Temps de la mort. Savoir, parole, désir*, Strasbourg, éd. Hommes et Église.
- TAYLOR C. [1998 (éd. amér. 1989)], *Les Sources du moi. La formation de l'identité moderne*, Paris, Seuil.
- YATES F. [1975 (éd. angl. 1966)], *Les Arts de la mémoire*, Paris, Gallimard.

## Information et recueil du consentement parental au Niger

Gérard Campagne \*, Jean-Philippe Chippaux \*\*, Amadou Garba \*\*\*

Le recueil du consentement informé est une procédure désormais indispensable lors de toute recherche clinique. Les origines et les justifications de cette décision ont fait l'objet d'une abondante littérature. Les modalités et les limites des procédures actuellement recommandées sont à l'origine de nombreuses controverses portant sur chacun des trois termes : *recueil*, impliquant une démarche invasive de l'investigateur, *consentement*, nécessitant une approbation sans réserve du sujet, et *informé*, supposant la compréhension d'enjeux clairement exposés.

Les universalistes mettent l'accent sur la protection individuelle des personnes et soutiennent qu'elle doit être acquise indépendamment des cultures locales, même si formellement ils recommandent d'adapter son obtention aux pratiques du pays où se déroulent les recherches. À l'opposé, les culturalistes ou relativistes considèrent que l'éthique est enracinée dans les convictions religieuses, philosophiques ou socioculturelles et qu'elle se forge en réaction à une expérience collective historique dont elle ne peut s'affranchir. En outre, certains courants de pensée fondent la décision sur divers critères parmi lesquels les objectifs (utilitarisme qui introduit la notion de rapport risque/bénéfice), le libre arbitre (existentialisme qui suggère un choix personnel par rapport au vécu), l'emprise de l'environnement naturel et social (contextualisme qui distingue l'étiologie de la cause) ou la justice distributive (qui défend une équitable répartition des contraintes et des avantages). Ce débat s'ouvre sur une dialectique du consentement : privilégier la personne au risque de la couper de son groupe ou favoriser le consentement collectif en limitant l'autonomie de l'individu.

À l'occasion d'un essai vaccinal mené à Niamey (Niger) chez des nourrissons [Campagne *et alii*, 1999 b], le consentement informé des parents a été recueilli selon les critères éthiques édictés pour les pays industrialisés. Au cours de l'étude, de sérieuses difficultés de recrutement, en grande partie liées à la procédure de recueil du consentement informé, ont été rencontrées. C'est cette expérience qui est rapportée ici. Elle permet de dégager certains aspects particuliers et de suggérer de nouvelles procédures.

---

\* Médecin épidémiologiste, Coopération française, Cermes, Niamey, Niger.

\*\* Médecin de santé publique, Directeur de recherches, IRD, Dakar, Sénégal.

\*\*\* Médecin épidémiologiste, Cermes, Niamey, Niger.

## Étude de cas

### *Contexte et environnement*

La méningite à méningocoque est une infection cérébro-spinale due à une bactérie, *Neisseria meningitidis* ou méningocoque, dont la présence dans le rhinopharynx est habituellement asymptomatique et la transmission strictement interhumaine. L'épidémiologie des épidémies africaines de méningite à méningocoque a été décrite par Lapeyssonnie [1963]. Elles sont récurrentes et surviennent dans la zone inscrite entre les isohyètes 300 à 1 100 millimètres au centre de laquelle se trouve Niamey. Elles sont favorisées par certaines conditions climatiques, notamment l'harmattan, vent sec et chargé de poussières qui fragilisent les muqueuses des voies respiratoires et facilitent le passage de la bactérie dans le sang, les contacts qui accentuent la transmission et la diminution de l'immunité collective due aux naissances. Les sujets les plus exposés sont les jeunes de moins de 20 ans et les personnes vivant en communauté, surtout si la promiscuité est grande et l'hygiène défectueuse. La maladie est bien connue des populations sahéniennes en raison de la fréquence des épidémies; peu de temps avant cet essai, une épidémie de méningite avait provoqué, de janvier à avril 1995, plus de 2 000 cas et près de 250 décès pour lesquels l'étiologie avait été confirmée [Campagne *et alii*, 1999 a].

Il existe, depuis le début des années soixante-dix, un vaccin très bien toléré et efficace chez les sujets de plus de 2 ans mais peu immunogène chez le nourrisson en raison du manque de maturation du système immunitaire. Bien que bon marché (environ 30 centimes d'euro la dose à l'époque de l'essai), il est utilisé parcimonieusement pour diverses raisons discutées par ailleurs [Chippaux, 2001 a; Chabalié *et alii*, 2001].

Un nouveau vaccin, constitué du même polysaccharide que le vaccin classique mais conjugué, c'est-à-dire fixé sur une protéine fortement immunogène, permettrait d'envisager une réponse immunitaire complète dès la naissance et donc de réviser fondamentalement la stratégie de contrôle des épidémies de méningite en Afrique [Chippaux *et alii*, 2002]. Le promoteur de ce vaccin a donc proposé d'évaluer le vaccin conjugué chez des nourrissons dans le cadre d'un essai clinique randomisé en comparaison avec le vaccin polysaccharidique classique. Cet essai clinique s'est entièrement déroulé à Niamey, capitale du Niger peuplée à cette époque d'environ 650 000 habitants. L'investigateur était le Cermes, un centre de recherche nigérien spécialisé dans l'étude des méningites dépendant de l'Organisation de coordination et de coopération pour la lutte contre les grandes endémies (OCCGE), ayant déjà une solide expérience des essais cliniques [Chippaux, 1998].

### *Description de l'essai*

L'essai clinique était conçu selon les critères et les normes définies par les institutions fédérales américaines: National Institutes of Health, Centers for Disease Control et Food and Drug Administration<sup>1</sup>. Le protocole a été soumis à plusieurs

---

<sup>1</sup> Il suivait, en outre, les recommandations de la déclaration d'Helsinki, de celle de Manille et des bonnes pratiques cliniques.

comités d'éthique, dont ceux de l'OMS et du Niger, et a suivi la procédure d'autorisation des nouveaux médicaments de l'Institutional Review Board des États-Unis. L'essai a été contrôlé par la FDA *via* l'Investigational New Drug qui exerce une surveillance active (questionnaire périodique sur le déroulement de l'essai). En outre, l'essai a subi un audit interne de la part du promoteur. Le financement de l'essai provenait en majeure partie du promoteur, avec un soutien important de la Coopération française et de l'Institut de recherche pour le développement et, plus modeste, de l'OCCGE et de l'État nigérien.

Les enfants étaient recrutés parmi les consultants du centre de santé maternelle et infantile attaché au Cermes. Les femmes enceintes étaient informées à la fois des risques de la méningite et de cet essai clinique. À la naissance de l'enfant, la mère était invitée à se rendre au Cermes pour visionner un film en zarma, la langue la plus parlée à Niamey, décrivant l'essai clinique. Chaque étape du protocole était précisée, notamment les prélèvements sanguins avec visualisation du sang s'écoulant dans un tube. Des explications complémentaires pouvaient être demandées au personnel du Cermes affecté à plein-temps à cet essai. En cas d'intérêt manifesté par la mère, celle-ci était accompagnée chez elle en voiture par un membre du personnel médical afin de noter l'adresse. Le protocole était alors expliqué à la famille, en particulier au père de l'enfant. Une copie du consentement, en français, était remise à la famille qui pouvait ainsi l'examiner et se le faire traduire ou commenter par des personnes indépendantes. Deux jours plus tard, un membre de l'équipe médicale venait rechercher la mère et l'enfant en cas d'accord. Après un examen clinique permettant de confirmer que l'enfant remplissait les critères d'inclusion, les deux parents devaient signer le formulaire de consentement. Si aucun des deux n'était en mesure de signer, ils apposaient leurs empreintes digitales et un témoin étranger à l'essai sachant lire et écrire attestait qu'ils avaient reçu toute l'information en écrivant leur nom, le sien et en signant. Dans le cas des mères célibataires, ou en cas d'absence prolongée du père (migrant saisonnier ou économique), seul l'accord de la mère était demandé.

L'essai clinique s'est déroulé de mars 1997 à septembre 2000. Les nourrissons, dès leur inclusion, étaient répartis, au hasard et en double insu, en six groupes dont un groupe témoin, pour tester différents schémas vaccinaux. Trois prélèvements sanguins ont été effectués pour comparer les titres d'anticorps dans les différents groupes. Les effets indésirables immédiats ont été surveillés sur les lieux de la vaccination pendant trente minutes après l'injection de vaccin. Les effets indésirables tardifs ont été recherchés par des auxiliaires spécialisés lors de visites domiciliaires effectuées un et trois jours après la vaccination.

Le texte du consentement, élaboré par le promoteur et l'investigateur principal, répondait aux critères de la FDA et des divers comités d'éthique. Il comportait 2300 mots. Un premier paragraphe (représentant 15 % du texte) détaillait la symptomatologie de la méningite, décrivait le vaccin polysaccharidique classique et ses limites ainsi que le vaccin conjugué et ses avantages. Un deuxième paragraphe (5 %) évoquait des essais vaccinaux antérieurs de même que les phases 1 et 2 menées avec le vaccin conjugué, respectivement aux États-Unis et au Niger. Le troisième paragraphe (25 %, le plus long) concernait les procédures de l'essai, lesquelles étaient ensuite résumées dans un paragraphe distinct (8 %). Les risques et

bénéfices occupaient deux paragraphes (respectivement 9 et 10 %). Refus de participer (3 %), questions et personnes contact (7 %), confidentialité (9 %) et abandon en cours d'étude (9 %) étaient distribués en autant de paragraphes.

Suite à une réduction inquiétante du recrutement, une évaluation de ces différentes procédures a été conduite. Elle a consisté en une observation de chaque étape du recueil de consentement et en entretiens informels avec quelques mères. Un questionnaire ouvert a été soumis au personnel de santé nigérien afin de décrire leur perception des problèmes identifiés. Les recrutements ont pu reprendre à la suite d'une action de communication menée conjointement avec le ministère de la Santé publique. Un séminaire d'information a été organisé à l'intention du personnel des centres de vaccination de la commune I de Niamey dont dépendait le Cermes. Une campagne de presse (journaux, radio et télévision) sur les activités du Cermes et les dangers des méningites a été complétée par une opération de proximité menée par les « femmes relais » rémunérées, choisies dans la communauté et chargées d'animer des réunions de quartier où l'information était débattue.

### Résultats

Le constat le plus important – et qui a motivé l'enquête d'évaluation – est l'arrêt du recrutement après un trimestre de déroulement satisfaisant de l'essai. L'apparition de rumeurs à l'encontre du Cermes et de l'essai nous a incités à ajourner ce dernier pendant six mois et à le reprendre après la campagne d'information. Toutefois, le recrutement est resté plus faible que lors du premier trimestre et n'a jamais été régulier.

Les conséquences ont été importantes, autant en raison du retard de l'essai qu'en termes de contraintes logistiques et financières. La réduction de la cohorte a été de 11 % le 10<sup>e</sup> mois (deuxième prélèvement) et de 29 % au 24<sup>e</sup> mois. Il faut noter qu'une épidémie de méningite survenue en 2000 a entraîné une campagne de vaccination de masse qui a conduit à exclure 10 % de l'effectif lors de la phase ultime de l'essai.

En revanche, la mortalité chez les enfants inclus (24 décès sur 618, soit 3,9 %) a été significativement inférieure à la mortalité des enfants du même âge dans la ville de Niamey au cours de la même période (environ 15 %). Cela s'explique en grande partie par la surveillance exercée sur les enfants participant à l'étude et la prise en charge médicale gratuite des sujets. Au total, six cas de méningite, dont deux décès, ont été observés chez les enfants de l'essai; cependant, aucun cas de méningite dû à l'un des méningocoques entrant dans la composition du vaccin n'a été diagnostiqué. Il n'a pas été remarqué de différence statistique de réactions immédiates ou différées entre les enfants en fonction des groupes [Chippaux *et alii*, en cours de publication].

Une première vague de refus était observée lorsque les mères visionnaient le film et voyaient le prélèvement sanguin. Cette réaction avait justement pour objectif d'écarter d'emblée de l'essai les personnes rejetant la prise de sang quelle qu'en soit la raison.

L'explication de l'essai aux parents a posé de nombreux problèmes tout au long de l'étude. L'absence de traduction validée et écrite en zarma ou en hausa a

entraîné une gêne considérable et des biais nombreux. La transcription orale avait été préparée et encadrée, mais la durée moyenne de l'entretien était plus courte que ne pouvait le laisser prévoir la complexité des explications prévues. Peu de parents (environ 20 % d'après nos estimations) ont pu prendre connaissance du texte en français faute de savoir lire et de maîtriser suffisamment cette langue. L'enquête a révélé les approximations utilisées lors de la traduction du texte du consentement et dans les explications fournies aux parents. Elle a permis de préciser les causes de refus et d'expliquer les problèmes rencontrés lors du recueil du consentement.

Devant certaines expressions jugées choquantes ou péjoratives par l'interprète, une adaptation était préférée faisant plus directement appel à une image positive. Le mot « randomisation », technique systématiquement utilisée dans les essais cliniques mais difficile à expliquer, a été traduit par « loterie ». La notion de risque était également édulcorée et la phrase « il est cependant possible que votre enfant ne retire de cet essai aucun bénéfice pour sa santé » n'était jamais citée. Le terme « autorisation » remplaçait systématiquement celui de « consentement ». Le mot « essai », intraduisible en zarma selon nos informateurs, était substitué par celui d'« étude ».

Le recueil du consentement a également soulevé des difficultés. D'une part, de nombreux parents préféraient apposer leurs empreintes digitales et, d'autre part, certains de ceux qui ne savaient pas écrire exigeaient de signer, à l'aide d'un symbole ou d'une griffe. Le promoteur a rejeté ces consentements, exigeant une signature lisible et conforme au nom. De très nombreux documents nous ont été retournés pour de nouvelles signatures, alors que le suivi des nourrissons concernés était déjà commencé depuis plusieurs semaines. Une autre procédure de recueil de consentement, tenant compte du degré d'illettrisme, a été instaurée par le promoteur. Elle a entraîné de nouvelles réticences de la part des parents, notamment lorsque les investigateurs cherchaient à préciser leur niveau scolaire.

Les membres de l'équipe médicale ont énuméré un certain nombre de raisons qui expliquaient le refus de participer à l'essai. Le plus fréquent était bien la prise de sang, acte jugé plus douloureux et inutile que contraire à l'éthique ou à la religion. De nombreuses procédures ont jeté la suspicion sur l'essai lui-même : le film, la longueur du texte d'information, la prise en charge gratuite, la durée de l'essai (deux ans) semblaient inhabituels et, pour les parents, cachaient une difficulté, une toxicité ou un risque inavoué. En outre, le transport en voiture qui aurait dû être incitatif a été souvent refusé car il empêchait les mères de repartir en groupe. Parmi ces facteurs de défiance, la recherche des effets indésirables à domicile tient une place importante. Bien qu'acceptant la possibilité de survenue de réactions secondaires après la vaccination, la visite domiciliaire laissait entrevoir un danger particulier. Certains parents, en majorité des hommes diplômés, exprimaient une réserve ne comprenant pas pourquoi un vaccin occidental était testé en Afrique. Le terme de « cobaye » revenait souvent chez ces personnes. La suspicion a été renforcée par le fait que l'existence de l'essai n'était pas connue en dehors du personnel affecté à l'essai. Ce phénomène a probablement été majoré par la présence au Cermes d'une animalerie comportant une centaine de singes, ce qui a conduit à un amalgame entre études expérimentales et cliniques. De plus, l'incompréhension

devant la complexité du recueil du consentement, notamment la nécessité d'une signature « lisible », a conduit à de nombreux refus. Enfin, la possibilité d'abandon de l'essai après que l'accord a été donné, interprétée comme un manque de confiance, déstabilisait certaines mères.

Les raisons qui ont poussé les parents à participer à l'essai étaient généralement pragmatiques. Ceux qui avaient connu dans leur entourage des cas de méningite ou qui avaient entendu parler d'essais précédents menés au Cermes ont été convaincus sans difficulté. Certains ont également accepté pour bénéficier des soins gratuits pour leur enfant.

Il faut souligner que le niveau scolaire était significativement plus élevé chez les parents acceptant de participer à l'essai clinique que chez ceux qui étaient réticents ou qui ont définitivement refusé l'inclusion. Néanmoins, les critiques les plus virulentes à l'encontre des essais cliniques en général et de celui-ci en particulier provenaient de parents, souvent fonctionnaires, possédant un minimum d'éducation scolaire.

## Discussion

Le nombre d'abandons ou de perdus de vue est resté dans les limites habituelles pour ce type d'essai clinique. En outre, considérés par les investigateurs et le promoteur comme indépendants de la méningite autant que du vaccin, les effets indésirables observés ne semblent pas avoir constitué un motif d'abandon. En revanche, malgré l'importance de la méningite dans le vécu des populations sahéliennes, la proximité d'une épidémie particulièrement sévère et les efforts de sensibilisation déployés, le rythme de recrutement a été inférieur de près de moitié de celui qui était prévu. Trois causes majeures de refus de participer à l'essai peuvent être dégagées : les prélèvements sanguins, la notion confuse d'expérimentation et les procédures de recueil de consentement.

### *Prélèvements sanguins*

Les prélèvements sanguins entraînent partout une réticence des personnes sollicitées ou de leur entourage. Le caractère agressif de la prise de sang est probablement le facteur le plus fréquemment avancé comme motif de refus. La douleur, la spoliation sanguine, considérée comme dangereuse quelle que soit la quantité prélevée, ou la simple vue du sang sont autant de raisons qui incitent la famille ou le sujet à refuser son consentement. Plus rarement, ce sont les principes religieux, notamment chez les adeptes de certaines sectes syncrétiques dont le nombre augmente en Afrique, qui constituent le blocage majeur. En pratique, cette dernière raison apparaît secondaire, d'une part, parce que ces personnes parviennent rarement au stade du recrutement qui suppose une adhésion minimale à la médecine occidentale et, d'autre part, parce que la prise de sang est entrée dans les habitudes, y compris en Afrique. En revanche, le risque d'un affaiblissement lié à la prise de sang, surtout chez l'enfant, reste une cause majeure d'abandon. Cela est constaté nettement lorsque les prélèvements sont itératifs, même si l'intervalle entre chacun d'eux est important. Au cours de cet essai, les trois prélèvements

séparés respectivement de six et quinze mois ont été bien acceptés. Il faut souligner que le volume du prélèvement n'est pas un argument décisif, alors que le nombre de tubes constitue un point sensible : prélever 10 millilitres dans un seul tube sera plus facilement toléré que deux tubes de 3 millilitres<sup>2</sup>.

Enfin, l'utilisation du sang est une question récurrente. La crainte d'une commercialisation ou d'une exploitation par des « étrangers » reste prégnante et il est essentiel de rassurer les sujets sur ce point. Dans quelques cas particuliers, il a été observé des attitudes de défiance similaires pour d'autres fluides ou produits du corps humain, notamment les selles et les urines...

### *Expérimentation*

La perception de l'essai comme une expérimentation se traduit par le terme de « cobaye » employé par de nombreux parents et par la substitution du mot « étude » à la place de celui d'« essai » dans le discours du personnel de santé. Cela entraîne également de fortes réserves de la part de certains pères (qualifiés d'« intellectuels » par le personnel médical de l'essai) sur le développement en Afrique d'un vaccin occidental. L'essai clinique est une expérimentation humaine que nous concevons comme indispensable pour la démonstration rationnelle de la tolérance et de l'efficacité d'un médicament ou d'un vaccin. Les normes scientifiques et techniques qui l'accompagnent se sont élaborées progressivement mais nous paraissent aujourd'hui, dans leur complexité même, à la fois nécessaires et rassurantes. Il faut admettre qu'il n'en est pas de même à Niamey où la démarche scientifique – expérimentale – n'est pas familière. L'histoire des essais cliniques en Occident est récente, même si quelques études cliniques comparatives ont été menées avec méthode depuis plusieurs siècles [Gluud, 2000]. Les premiers essais cliniques contrôlés et randomisés apparaissent après la seconde guerre mondiale pour prouver l'efficacité des antibiotiques, pénicilline et streptomycine notamment [Gaudillière, 2002]. Les avantages d'une méthode rigoureuse pour évaluer l'activité d'un traitement, mais aussi pour préciser la posologie et standardiser le protocole thérapeutique, finiront par avoir raison des réticences et oppositions du monde médical d'abord, puis du public qui y verront une garantie d'amélioration de la médecine. Les débordements entraînés par la naïveté – ou l'inconscience – des chercheurs, mais aussi par leurs ambitions personnelles parfois soutenues par l'industrie pharmaceutique, ont été empêchés, évités ou corrigés par l'émergence de règles éthiques, administratives et légales : « Le besoin de normes naît souvent avec l'indignation » [Fagot-Largeault, 2000 : 27]. Pour restreindre les risques d'exploitation de la population des pays en développement dans lesquels les contraintes sont moindres en raison d'une carence de la réglementation ou d'une surveillance moins sévère, la déclaration de Manille, régulièrement actualisée depuis 1983, fixe une ligne directrice aux promoteurs et investigateurs effectuant des essais cliniques dans des pays considérés comme vulnérables.

---

2 On oublie trop souvent que l'autorisation de pratiquer un examen invasif – indépendamment du consentement du sujet – est dans la législation française du seul ressort de l'autorité publique [Langlois, 2000]. C'est cette législation qui est le plus souvent appliquée, par défaut, dans les pays africains francophones.

### *Formalisation et recueil du consentement informé*

La démarche du promoteur d'un essai clinique s'inscrit dans une double logique: éthique, tout d'abord, qui trouve ses fondements dans une dialectique historique [Fagot-Largeault, 2000] et s'oppose à des pressions diverses [Langlois, 2000], juridique ensuite pour garantir la protection du sujet autant que celle du promoteur et de l'investigateur. La première règle qui s'est imposée, bien avant que les atrocités nazies ne la fassent apparaître comme inéluctable, est la nécessité d'obtenir le consentement du sujet; elle apparaît au XIX<sup>e</sup> siècle avec des documents scientifiques sans portée contractuelle ou juridique [Ternon, 2001]<sup>3</sup>. Une directive ministérielle allemande requiert spécifiquement, dès 1900, le consentement éclairé du sujet, en même temps que sa compétence juridique<sup>4</sup>. Après la seconde guerre mondiale et le procès de Nuremberg, qui qualifie le crime à partir de l'absence de consentement volontaire du sujet, la règle de visibilité ou de publicité, prônant la transparence préalable du projet, a été établie. Elle apparaît nettement dans le premier alinéa du Code de Nuremberg où l'information du sujet est explicitement désignée comme devant être préalable à son consentement [Langlois, 2000; Ternon, 2001]. Ce concept figure dans la déclaration d'Helsinki, initialement dans le second article puis dans les articles 20, 22 et 31 de la dernière version<sup>5</sup>. Par la suite, furent énoncées les limites de la compétence du sujet. Outre les critères juridiques, ont été mentionnées les capacités mentales, économiques et, beaucoup plus récemment, culturelles. Ainsi, quatre notions primordiales définissent et valident le consentement informé [Mariner, 1993]: la qualité de l'information (qui doit être sincère, objective, complète et accessible [CIOMS/WHO, 1993]), la compétence légale, le volontariat (qui implique l'indépendance vis-à-vis du promoteur et de l'investigateur) et la capacité physique (notamment intellectuelle, mais aussi l'absence de handicap).

Une des principales difficultés rencontrées a été linguistique – et sémantique – dans la mesure où le texte du consentement n'était pas traduit mais adapté. Plusieurs raisons ont guidé ce choix. Le texte du consentement éclairé, rédigé selon les critères des bonnes pratiques cliniques auxquelles sont astreints les promoteurs quel que soit le pays où se déroule l'essai clinique, comportait 2 300 mots. La traduction en zarma ou en hausa, les langues les plus parlées au Niger, se révélait complexe pour le promoteur qui devait en obtenir une validation juridique et pour les investigateurs qui anticipaient les contraintes logistiques et matérielles compte tenu de la faible alphabétisation des femmes, premières et principales interlocutrices dans cet essai. En conséquence, une présentation orale de l'essai a été privilégiée. Les référents culturels engagés avec les mots choisis par le promoteur et les investigateurs, de culture occidentale pour la plupart, sont différents de ceux du personnel de santé ayant expliqué le protocole et, *a fortiori*, de ceux des parents, les uns et les autres exclusivement nigériens et

3 Contrairement à une opinion répandue, Hippocrate n'est pas l'instigateur de l'éthique dans l'expérimentation clinique; d'une part, la notion d'expérimentation clinique lui était étrangère et, d'autre part, son propos visait davantage à définir une déontologie de l'acte thérapeutique [Pariente-Butterlin, 2000].

4 Celle-ci concerne essentiellement la majorité légale.

5 52<sup>e</sup> assemblée générale de l'Association médicale mondiale, Édimbourg, octobre 2000.

appartenant de surcroît à plusieurs ethnies. Le texte du consentement, dans son souci du détail, a conforté la suspicion. Alors que chaque terme, dans l'esprit du législateur occidental, vise à conclure un contrat aussi précis que possible permettant à chacune des parties de se sentir protégée, il induit un trouble chez les parents nigériens qui y voient un artifice dissimulant la réalité. Ce phénomène est bien connu dans les pays industrialisés. Étudiant 812 essais cliniques, Edwards *et alii* [1998] ont montré que le volume de l'information et le délai de réflexion étaient corrélés au nombre de refus. L'une des raisons pourrait être la réduction de compréhension du texte entraînée par sa faible lisibilité [Kent, 1996]. Lynoe *et alii* [1991] ont également montré à partir d'essais multicentriques que le présentateur de l'information influait fortement sur sa perception, d'où la nécessité de disposer d'un texte qui fait référence. Sans aucun doute, l'abondance d'informations et de précautions a entraîné de nombreux refus. Toutefois, elle explique la faible réduction de la cohorte, l'adhésion des parents étant définitive une fois leur consentement donné.

Un second problème était de proposer un vaccin – médicament préventif – à des nourrissons en parfaite santé, contrairement au médicament qui est réservé, dans l'esprit du public, au malade et non à un bien-portant. Ce point a rapidement été résolu car la vaccination est admise en Afrique<sup>6</sup>, même si elle est sous-utilisée à en juger par les taux de couvertures vaccinales qui plafonnent à 50 % en ville et moins de 25 % en milieu rural.

En revanche, la notion de risque thérapeutique, qui fonde la demande de consentement, n'est pas intégrée en Afrique. Elle concerne, pour la médecine occidentale, le difficile équilibre entre l'efficacité du produit et ses effets secondaires. Les médecines traditionnelles ne semblent pas énoncer aussi clairement une telle proximité pour autant que la notion de risque thérapeutique soit dissociée de l'évolution de la maladie. Dans ces conditions, la famille comprend mal les précautions prises par l'investigateur pour justifier l'essai, vérifier – donc suspecter – l'efficacité du vaccin et évoquer des risques d'effets indésirables. Le tirage au sort ne pouvait que renforcer le trouble. Le médecin décide du traitement qu'il donne et son choix est *a priori* le bon: dès lors, lui substituer une loterie ne peut que réduire son autorité et sa compétence, ce qui est paradoxal et incompréhensible pour le patient ou son entourage. En conséquence, la demande d'un consentement, traduit par « autorisation » dans les explications du personnel de santé, perturbe les parents. D'une part, ils s'étonnent qu'on leur demande une permission pour un acte habituellement décidé autoritairement par le médecin qui est censé détenir le savoir: la remise en cause de cette autorité leur paraît inconvenante, sans parler des exigences concernant la marque de leur accord. D'autre part, les explications confuses qui leur sont données leur paraissent masquer un problème. Pour beaucoup, puisque l'enfant n'est pas malade, le refus leur paraît être la solution la plus simple sinon la plus sage.

---

6 Contrairement à une idée reçue, et très répandue dans les milieux médicaux occidentaux, les populations rurales africaines ont une forte capacité d'anticipation et de prévoyance; cela concerne des événements probables comme les endémies saisonnières (paludisme) ou possibles comme, justement, les épidémies de méningite.

En outre, dans la culture traditionnelle, essentiellement orale, la parole donnée scelle l'accord. La signature a été introduite par le pouvoir colonial dans un contexte particulier, strictement juridique<sup>7</sup>, inapproprié dans une consultation médicale où la relation est fondée sur la confiance, voire la foi, envers le thérapeute. Cette incongruité est encore renforcée par l'exigence ultérieure du promoteur d'obtenir une « vraie » signature. Il peut, en outre, paraître choquant que le promoteur impose une formalisation qui lui convient et qui sied à la juridiction de son pays et non à celle de la communauté où se déroule l'essai. Le rôle d'intermédiaire du témoin est également discutable: il ne reçoit pas la même information que les parents, surtout s'il a été requis dans un second temps lors de la confirmation de signature, et apporte un avis propre, distinct, parfois contradictoire relançant le débat et conduisant à un refus secondaire alors que les parents avaient initialement accepté. À cela s'ajoute le fait que le consentement des parents ne doit pas être interprété comme une décharge de responsabilité de la part de l'investigateur ou du promoteur, ce qui d'ailleurs serait illégal [Dutertre, 1993].

Enfin, nous avons contourné le difficile exercice de la justification d'un placebo en créant un groupe témoin recevant un vaccin protégeant les nourrissons contre l'une des causes de méningite. Le placebo semble, en effet, moins bien compris dans les pays en développement que dans les pays industrialisés [Leach *et alii*, 1999]. Cette échappatoire nous a toutefois obligés à expliquer que les enfants ne bénéficiant pas du même vaccin n'étaient pas protégés contre les méningites les plus fréquentes, du moins avant de recevoir à la fin de l'essai le vaccin *ad hoc*...

Face aux difficultés matérielles rencontrées dans les pays en développement<sup>8</sup> pour l'obtention d'un consentement, certains ont proposé de remplacer le consentement individuel par un consentement collectif; ce dernier est obtenu soit lors d'une audience avec le responsable traditionnel ou social, soit au cours d'une discussion avec la population ou un groupe focal. La valeur d'un tel consentement n'est pas sans susciter des controverses. D'une part, la représentativité du responsable communautaire [Jsselmuiden, Faden, 1992], dont la légitimité ne provient pas toujours d'un choix démocratique mais parfois d'une désignation par le pouvoir, ce qui limite son indépendance et, d'autre part, l'adhésion de la population [Levine, 1991] sont des difficultés objectives majeures. En outre, le consentement collectif, quelle que soit sa forme, ne dispense pas l'investigateur du consentement individuel [Osuntokun, 1993 a].

Préziosi *et alii* [1997] ont comparé la compréhension du protocole, ainsi que les taux de recrutement et de retrait de l'étude dans deux groupes de sujets au cours d'un essai vaccinal mené au Sénégal. Le message a été mieux perçu lorsque l'information a été diffusée directement auprès des mères, d'abord au cours de réunions focales réunissant les femmes du village, puis lors d'un colloque singulier avec l'investigateur, plutôt que par l'intermédiaire des chefs de village. Les auteurs ont mentionné que la compréhension de notions abstraites comme le placebo, le

7 Il faut se souvenir qu'en France, la signature apparaît par ordonnance royale en 1554 pour les actes notariés.

8 C'est moins la notion de développement qui pose problème que la référence à une culture non occidentale.

double insu et le tirage au sort étaient parfaitement intégrés, de même que le concept de prévention associé à la vaccination. Leach *et alii* [1999], au cours d'un essai mené en Gambie, parviennent à la même conclusion bien que 90 % des parents n'aient pas compris le concept du placebo. Le critère retenu pour affirmer que le consentement était libre, autonome et informé était la faible fraction des parents (1 %) ayant sollicité l'avis d'un chef traditionnel ou religieux. Ces deux études tendent donc à privilégier le consentement individuel. Leurs conclusions nous semblent, toutefois, spéculatives et tautologiques dans la mesure où elles renvoient au conformisme d'une population sur laquelle pèsent des pressions multiples d'ordre moral et économique.

Des règles d'indépendance individuelle radicalement différentes devraient nous inciter à rester prudents sur la valeur d'un consentement acquis en dehors d'une adhésion collective. Des pressions extérieures s'exercent rapidement pour rejeter le processus au nom de l'unité du groupe. D'ailleurs, au cours de l'essai vaccinal de Niamey, aucune mère n'a revendiqué le droit ou le désir de prendre elle-même la décision. En tout état de cause, dans une société fortement hiérarchisée et exprimant la forte dépendance de ses membres entre eux et vis-à-vis du groupe, on doit s'interroger sur l'autonomie et la validité d'un consentement individuel: quelle marge de manœuvre reste-t-il à la femme lorsque le chef de village, le père ou le mari – quand ce n'est pas le frère, voire le fils – a donné un accord ferme et définitif? Il y aurait une grande naïveté – et une certaine inconscience – de croire qu'un tel consentement garantirait la dignité de la personne.

Si cette conception est déjà perceptible dans une perspective de prévention, elle est encore plus forte lorsque l'on traite une maladie où s'opposent les conceptions occidentales et traditionnelles au double niveau de l'étiologie et de la thérapeutique: dès lors, la prise en charge est communautaire et le thérapeute doit être investi d'un pouvoir plus encore que d'un savoir ou d'une compétence technique [Osuntokun, 1993 b]. Cette question renvoie à la capacité du sujet tant en termes légaux qu'éthiques [CIOMS/WHO, 1993]. Renoncer à la hiérarchie sociale en matière de consentement serait placer le sujet dans une situation d'illégitimité invalidant de fait son accord et entraînant son retrait, voire son isolement. Il n'y a pas rupture de contrat, celui-ci n'existant pas puisque la personne n'était pas habilitée à l'accepter. Pour autant, cela n'affranchit pas l'investigateur de l'accord du sujet: il lui faut recueillir tous les consentements, chacun ayant sa validité intrinsèque [Osuntokun, 1993 a]. Par ailleurs, il ne faut pas perdre de vue que la perte des repères culturels traditionnels, particulièrement en ville, rend de plus en plus souvent nécessaires les solutions alternatives [Osuntokun, 1993 b].

### *Bénéfices collectifs et individuels*

Les sérieux problèmes rencontrés pour le recrutement et le recueil du consentement ont masqué des difficultés considérées à tort comme secondaires. Le bénéfice collectif concerne des équipements ou des stratégies de santé publique constituant une forme de contrepartie de l'essai clinique. Cet aspect complexe intervient à des degrés divers mais ne sera pas développé ici. Le bénéfice individuel que le sujet retire de l'essai est lui aussi loin d'être accessoire. Beaucoup de

parents ont accepté de faire participer leur enfant pour profiter de la prise en charge médicale pendant la durée de l'essai. Le décalage entre le budget des essais cliniques et la pauvreté des participants dans les pays en développement a souvent été souligné [Mbuyi-Muamba, 1993]. En outre, l'essai clinique s'inscrit dans une perspective économique beaucoup plus vaste, le marché du médicament, qui peut fortement influencer des choix stratégiques dépassant les investigateurs et les populations concernées [Chippaux, 2001 b].

\*

On assiste en Afrique au renouvellement des erreurs observées en Occident au cours de la généralisation des essais cliniques : scepticisme des médecins et réticences du public [Gaudillière, 2002 ; anonyme, 1996]. Les difficultés de définir les modalités de recueil de consentement se retrouvent à l'identique [Weindling, 2002]. Il faut y rajouter les fortes contraintes culturelles qui pèsent sur la compréhension des enjeux et des explications données par les investigateurs aux sujets participant à l'essai clinique.

Les objectifs de l'éthique apparaissent avec une forte ambiguïté. Si le but recherché est d'informer le sujet pour le rassurer et lui permettre un choix raisonné, l'échec est patent. La profusion de moyens matériels et humains dont a bénéficié cet essai n'a pu compenser ces lacunes. Si le but est d'assurer à l'investigateur une protection juridique, quelle place reste-t-il à l'éthique ?

En Afrique, les campagnes d'information communautaire par l'intermédiaire de responsables traditionnels permettent de présenter et de faire accepter l'expérimentation en évitant la suspicion du secret et l'apparition de rumeurs dévastatrices. Toutefois, le passage de l'information par le filtre de personnes reconnues socialement n'est pas sans danger : leur représentativité doit être clairement établie et le risque d'une déformation du propos n'est pas exclu. Le consentement individuel est une étape seconde, non dans l'importance mais dans la succession. Cependant, le choix personnel ne sera validé qu'avec l'accord préalable du groupe afin de ne pas couper le sujet de son environnement social.

L'adaptation aux règles communautaires par le passage au double niveau collectif et individuel permet donc de répondre au souci de l'éthique et de rassurer la personne, ce qui, en définitive, constitue bien l'objectif de l'éthique.

#### BIBLIOGRAPHIE

- ANONYME [1996], « Éthique et santé dans un monde en mutation. Consultation à l'OMS », *Forum mondial de la santé*, 17 : 156-161.
- BARRY M. [1988], « Ethical Consideration of Human Investigation in Developing Countries: the AIDS Dilemma », *The New England Journal of Medicine*, 319 : 1083-1086.
- CAMPAGNE G., DJIBO S., SCHUCHAT A., OUSSÉINI A., CISSÉ L., CHIPPAUX J.-P. [1999 a], « Epidemiology of Bacterial Meningitis in Niamey, Niger, 1981-1996 », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, 77 : 499-508.
- CAMPAGNE G., GARBA A., FABRE P., SCHUCHAT A., RYALL R., BOULANGER D., BYBEL M., CARLONE G., BRIANTAIS P., IVANOFF B., XERRI B., CHIPPAUX J.-P. [1999 b], « Safety and Immunogenicity of Three Doses of a *Neisseria meningitidis* A + C Diphtheria Conjugate Vaccine in Infants from Niger », *Pediatric Infectious Diseases Journal*, 19 : 144-150.

- CHABALIER F. DE, GARBA A., CHIPPAUX J.-P. [2001], « Enquête de couverture vaccinale par sondage en grappes après une campagne de vaccination antiméningococcique de masse, Niamey (Niger) », *Cahiers Santé*, 11 (2): 173-176.
- CHIPPAUX J.-P. [1998], « Le Cermes de Niamey au Niger: Centre de recherche sur les méningites et les schistosomoses », *Médecine tropicale*, 58: 199-203.
- CHIPPAUX J.-P. [2001 a], « Conflits autour de la méningite en Afrique », *Le Monde diplomatique*, mai, n° 567: 22.
- CHIPPAUX J.-P. [2001 b], « Épidémies au Sud, vaccin au Nord », *Sciences au Sud*, 11 : 1.
- CHIPPAUX J.-P., DEBOIS H., SALJOU P. [2002], « Revue critique des stratégies de contrôle des épidémies de méningite à méningocoque en Afrique subsaharienne », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 94 (1): 37-44.
- CIOMS/WHO (ed.) [1993], « International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects », in Z. Bankowski, R. J. Levine (eds), *Ethics and Research on Human Subjects. International Guidelines*, Genève, CIOMS: 63 p.
- DUTERTRE J.-P., BARBIER P., JONVILLE, GRANBASTIEN B., PIERRE F., BERGER C., AUTRET E. [1993], « Participation des enfants à la recherche biomédicale. Enquête d'intention auprès de 541 parents », *Archives françaises de pédiatrie*, 50 (6): 533-538.
- EDWARDS S. J., LILFORD R. J., THORNTON J., HEWISON J. [1998], « Informed Consent for Clinical Trials: in Search of the "Best" Method », *Social Science and Medicine*, 47 (11): 1825-1840.
- FAGOT-LARGEAULT A. [2000], « La voie bioéthique », *Cités*, 3 : 23-29.
- GAUDILLIÈRE J.-P. [2002], « Des médicaments sous contrôle », *La Recherche*, hors-série n° 7: 102-104.
- GLUUD C. [2000], « Trials and Errors in Clinical Research », *The Lancet*, 354: siv59.
- IJSSELMUIDEN C. B., FADEN R. R. [1992], « Research and Informed Consent in Africa – an Other Look », *The New England Journal of Medicine*, 326: 830-834.
- KENT G. [1996], « Shared Understandings for Informed Consent: the Relevance of Psychological Research on the Provision of Information », *Social Science and Medicine*, 43 (10): 1517-1523.
- LANGLOIS A. [2000], « La protection des personnes dans la recherche biomédicale: une affaire de comités », *Cités*, 3 : 30-49.
- LAPEYSSONNIE L. [1963], [2002], « La méningite cérébro-spinale en Afrique », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, 28: 1-114.
- LEACH A., HILTON S., GREENWOOD B. M., MANNEH E., DIBBA B., WILKINS A., MULHOLLAND E. K. [1999], « An Evaluation of the Informed Consent Procedure Used during a Trial of a *Haemophilus influenzae* type B Conjugate Vaccine Undertaken in the Gambia, West Africa », *Social Science and Medicine*, 48 (2): 139-48.
- LEVINE R. J. [1991], « Informed Consent: some Challenges to the Universal Validity of the Western Model », *Law, Medicine and Health Care*, 19: 207-213.
- LYNOE N., SANDLUND M., DAHLQVIST G., JACOBSSON L. [1991], « Informed Consent: Study of Quality of Information Given to Participants in a Clinical Trial », *British Medical Journal*, 303 (6803): 610-613.
- MARINER W. K. [1993], « Distinguishing "Exploitable" from "Vulnerable" Populations: when Consent is not the Issue », in Z. Bankowski, R. J. Levine (eds), *Ethics and Research on Human Subjects. International Guidelines*, Genève, CIOMS: 44-55.
- MBUYI-MUAMBA J.-M. [1993] « Essais de médicaments dans le tiers-monde: une certaine éthique s'impose », *Forum mondial de la santé*, 14 : 32-34.
- OSUNTOKUN B. O. [1993 a] « Individual Consent: a Perspective of Developing Countries », in Z. Bankowski, R. J. Levine (eds), *Ethics and Research on Human Subjects. International Guidelines*, Genève, CIOMS: 25-35.
- OSUNTOKUN B. O. [1993 b] « Cultural Perspectives on Ethics and Research on Human Subjects. An African Perspective », in Z. Bankowski, R. J. Levine (eds), *Ethics and Research on Human Subjects. International Guidelines*, Genève, CIOMS: 173-176.
- PARIENTE-BUTTERLIN I. [2000], « Corps humain, droit et politique », *Cités*, 3 : 50-65.
- PRÉZIOSI M. R., YAM A., NDIAYE M., SIMAGA A., SIMONDON F., WASSILAK S. G. F. [1997], « Practical Experience in Obtaining Informed Consent for a Vaccine Trial in Rural Africa », *The New England Journal of Medicine*, 336: 370-373.

TERNON Y. [2001] « Genèse et sens du Code de Nuremberg », in S. Abtroun (éd.), *De Nuremberg à la loi Huriot. Essais thérapeutiques et recherche médicale*, Paris, Ellipses: 91-117.

WEINDLING P. [2002], « Les racines françaises du Code de Nuremberg », *La Recherche*, hors-série n° 7: 105-107.

## Anthropologie et recherche biomédicale : le cas yanomami (Venezuela et Brésil)

Bruce Albert \*

### L'affaire *Darkness in El Dorado*

En septembre 2000, l'éditeur W. W. Norton (New York) a mis en circulation les épreuves du livre d'un journaliste, P. Tierney, au titre pour le moins sensationnaliste : *Darkness in El Dorado: How Scientists and Journalists Devastated the Amazon*. La divulgation de ces épreuves auprès d'un certain nombre d'anthropologues américains, puis, peu après, la publication de l'ouvrage, déclenchèrent une polémique sur internet puis une couverture médiatique qui devinrent rapidement mondiales, fait sans précédent pour un livre traitant des Indiens d'Amazonie<sup>1</sup>.

L'ouvrage de P. Tierney s'efforce de documenter les préjudices causés aux Yanomami du Venezuela par diverses équipes de recherches (biomédicales, anthropologiques) et de reportage qui ont fréquenté leur territoire depuis les années soixante. Les données et témoignages qu'il présente (et parfois interprète à l'excès) ont, du fait de leur gravité, suscité une vive controverse parmi les chercheurs aux États-Unis, au Venezuela et au Brésil, notamment parmi les anthropologues. Depuis près de trois ans, même après avoir quitté la scène médiatique, « l'affaire *Darkness in El Dorado* » continue d'alimenter des polémiques aussi virulentes que circonstanciées sur les conditions éthiques des recherches biomédicales et anthropologiques mises en cause<sup>2</sup>.

Défiée par l'ampleur de ce débat, l'American Anthropological Association (AAA) a décidé, à l'occasion de son congrès des 3 et 4 février 2001, de créer une commission ad hoc afin de mener sa propre enquête sur les accusations contenues dans l'ouvrage de P. Tierney : la AAA El Dorado Task Force (EDTF). Le rapport final de cette commission, publié sur le site de l'AAA en mai 2002, se compose de deux volumes, respectivement de 121 et 183 pages, précédés d'une courte préface

---

\* Directeur de recherches IRD associé à l'Instituto Socioambiental de São Paulo, Brésil.

1 Voir *Le Monde*, 1<sup>er</sup> octobre 2000 : « Les Indiens Yanomami ont-ils été victimes d'expériences eugéniques ? »

2 On trouvera des détails sur les différents thèmes, arguments et sources qui alimentent ces débats sur les deux sites internet suivants : [www.tamu.edu/anthropology/Neel.html](http://www.tamu.edu/anthropology/Neel.html) et surtout : [www.anth.uconn.edu/gradstudents/dhume/darkness\\_in\\_el\\_dorado/index.htm](http://www.anth.uconn.edu/gradstudents/dhume/darkness_in_el_dorado/index.htm).

[AAA, 2002]. Il s'agit d'un document complexe et hétérogène, qui réunit les points de vue, parfois dissonants, des membres de l'EDTF sur divers aspects des accusations du livre de P. Tierney. Il contient également de nombreux documents et notes extérieurs, notamment des témoignages yanomami et des critiques d'une vingtaine d'anthropologues sur une version préliminaire de ce même rapport placée sur le site de l'AAA en février 2002 avec un mécanisme d'inclusion de commentaires en ligne<sup>3</sup>.

Bien qu'adoptant une position très critique à l'encontre du sensationnalisme et du manque de rigueur de certains aspects du livre de P. Tierney, le rapport de l'EDTF ne lui en reconnaît pas moins un double mérite : d'avoir attiré l'attention d'un vaste public sur la situation critique des Yanomami et d'avoir amené les anthropologues (américains), par les questions d'éthique qu'il soulève, à s'interroger sur la manière dont ils conduisent leurs recherches de terrain<sup>4</sup>. Ses rédacteurs concluent ainsi :

« Les allégations de *Darkness in El Dorado* doivent être prises au sérieux. *Darkness in El Dorado* a bien servi l'anthropologie en ce qu'il a ouvert un espace de réflexion et d'inventaire à propos de nos pratiques et de nos relations avec ceux parmi lesquels nous avons le privilège de réaliser nos études » [AAA, 2002, 1 : 9].

*Darkness in El Dorado* a finalement été traduit en 2002 sous le titre *Au nom de la civilisation. Comment anthropologues et journalistes ont ravagé l'Amazonie* [Tierney, 2002<sup>5</sup>]. À l'occasion de cette traduction, le livre eut de nouveau un large écho dans la presse<sup>6</sup>, sans que les acquis du débat international à son propos soient sérieusement pris en considération. Par ailleurs, il a été en général accueilli avec une certaine défiance par le milieu anthropologique français, essentiellement inquiet de ses répercussions négatives pour la profession et sans véritable intérêt, semble-t-il, pour les questions éthiques soulevées par l'ouvrage<sup>7</sup>. Ce qui est d'autant plus regrettable que l'enquête de P. Tierney ne concerne pas que des chercheurs américains<sup>8</sup>.

3 Ce mécanisme d'inclusion et d'archivage de commentaires est toujours accessible sur le site de l'AAA [juillet 2003]. Plus qu'un document homogène, ce rapport final est, comme son titre l'indique, un ensemble d'essais dont les abordages sont parfois difficilement conciliables [AAA, 2002].

4 Voir AAA 2002, *Preface for El Dorado Task Force Papers et El Dorado Task Force Papers*, 1 : 9.

5 Les références à l'ouvrage de Tierney (sommaire, pagination) se réfèrent à son édition française.

6 Par exemple : *Le Figaro littéraire*, 6 février 2003 : « Yanomami : des ethnologues ont-ils failli ? », *Le Nouvel Observateur*, n° 1993, 16 janvier 2003 : « Le livre-choc de P. Tierney. *Comment on a ravagé l'Amazonie* ».

7 Le seul écrit qui en ait émané durant « l'affaire *Darkness in El Dorado* » est une lettre publiée dans l'*Anthropology Newsletter* (organe de l'AAA), rectifiant l'appartenance institutionnelle des chercheurs français cités par P. Tierney [P. et H. Erikson, 2001]. À noter, cependant, un compte rendu de la polémique autour du livre de P. Tierney par M. Brohan [2003].

8 Il est assez révélateur que le nom d'un anthropologue français mis en cause dans l'ouvrage original [chap. 8 et 13] ait été remplacé, dans la version française, par un double X. Le rapport de l'AAA [2002] a confirmé les informations de ces deux chapitres [5.9. *Allegations of Inappropriate Sexual Relationships with Yanomami by Anthropologists*, 2 : 101 ; 5.10 *Warriors of the Amazon*, 2 : 104]. Par ailleurs, nous savons que le Commissariat à l'énergie atomique (CEA) a mené des recherches sur le métabolisme thyroïdien des Yanomami au Venezuela de 1968 à 1970. Les anthropologues participant au projet avaient pour tâche « d'assurer la permanence de la mission scientifique, de continuer à administrer l'iode-124, d'effectuer des prises de sang régulières et de mesurer l'activité thyroïdienne durant l'absence des biologistes » [Lizot, 1970 : 116]. Des recherches similaires avaient été menées chez les Yanomami de 1958 à 1968 avec de l'iode-131 – autre isotope radioactif – par l'endocrinologue vénézuélien M. Roche [Roche, 1959 ; Rivière *et alii*, 1968], probablement en relation avec l'Agence américaine de l'énergie atomique [Tierney, 2002 : 357-358]. Voir également la note 23 ci-dessous.

Une grande part des accusations de *Darkness in El Dorado* contre les méthodes de recherche et le comportement sur le terrain des anthropologues et chercheurs biomédicaux ayant travaillé chez les Yanomami du Venezuela ne sont pas nouvelles pour les spécialistes, parmi lesquels elles font objet de commentaires et de débats sporadiques depuis les années soixante-dix [Albert (ed.), 2001 : 47]. L'enquête de P. Tierney a synthétisé ces critiques et les a prolongées par une investigation sur le terrain, de nombreuses interviews et une documentation renouvelée. Toutefois, son livre est desservi par un style souvent outrancier et un certain manque de rigueur dans l'interprétation de ses sources.

En fait, cet ouvrage n'aurait sans doute jamais fait l'objet d'une telle attention médiatique internationale sans son chapitre 5 (« Épidémie ») qui laisse entendre que le célèbre généticien américain J. V. Neel et son équipe (incluant l'anthropologue N. A. Chagnon) auraient aggravé (ou même déclenché) une épidémie de rougeole chez les Yanomami de l'Orénoque en 1968. Tierney y prétend ainsi que J. V. Neel aurait ainsi délibérément utilisé un vaccin aux effets secondaires dangereux (Edmonston B) à des fins expérimentales – pour étudier l'impact différentiel d'une « quasi-épidémie » au sein d'une population isolée.

La monstruosité de ce qu'implique une telle allégation – un cas d'expérimentation humaine ayant causé la décimation d'une ethnie minoritaire – a, dans une certaine mesure, relégué au second plan les autres accusations du livre ; accusations qui, par ailleurs, révèlent une véritable anthologie de manquements déontologiques<sup>9</sup>. Les interrogations éthiques soulevées par *Darkness in El Dorado* sur les recherches biomédicales menées chez les Yanomami dans les années cinquante à soixante-dix sont ainsi devenues une part essentielle de la controverse autour du livre<sup>10</sup>. Toutefois, les arguments et contre-arguments de cette polémique se sont multipliés de manière si inextricable, en grande part sur l'internet, en dehors et autour de l'enquête de l'EDTF, qu'ils ont fini par rendre ses enjeux incompréhensibles aux non-spécialistes.

L'objectif de cet article est donc, avant tout, de présenter une synthèse critique aussi claire que possible du débat bioéthique autour de la publication de *Darkness in El Dorado*. Le point de départ de cette synthèse sera l'évaluation du chapitre 5 (« Épidémie ») du livre de P. Tierney réalisée, à ma demande, par un groupe de médecins de l'université de Rio de Janeiro – UFRJ [Lobo *et alii*, 2001]. Les conclusions de cette expertise indépendante seront mises en rapport avec les textes pertinents du rapport final de l'EDTF, seul forum institutionnel où les arguments de cette controverse aient été traités systématiquement, ainsi qu'avec une autre étude fondamentale dans cette affaire, celle de l'anthropologue Terence Turner [2001<sup>11</sup>].

9 Toutes ces accusations sont examinées en détail dans le vol. 2, Part V. *Cases Studies*, du rapport de l'EDTF [AAA, 2002, 5.1 à 5.10 : 53-106] : méthodes d'enquête néocoloniales, manipulation de données, truquage de films ethnographiques, compromissions politiques, incitations à la violence intercommunautaire, contamination par des maladies infectieuses et abus sexuels.

10 Voir « Trois questions à... Bruce Albert », *Le Monde*, 1<sup>er</sup> octobre 2000.

11 Le rapport des médecins brésiliens, par définition doublement indépendant du milieu anthropologique américain et de ses clivages, constitue une voie médiane entre les textes du rapport de l'EDTF dus à Trudy Turner, plutôt favorable à J. V. Neel, et ceux de J. Chernela, également membre de l'EDTF, plus (.../...)

## L'expédition de J. V. Neel et l'épidémie de rougeole sur le haut Orénoque en 1968

Les allégations du chapitre 5 de *Darkness in El Dorado* selon lesquelles l'équipe de J. V. Neel auraient conduit, avec la complicité de l'anthropologue N. A. Chagnon, une expérimentation vaccinale dévastatrice sur les Yanomami du haut Orénoque m'ont conduit, dès que j'ai pu obtenir les épreuves du livre (octobre 2000), à faire appel à l'expertise de quatre médecins brésiliens spécialistes en épidémiologie, santé publique, maladies infectieuses et médecine préventive<sup>12</sup>. Le rapport de ces médecins a été traduit en anglais, soumis à l'EDTF pour contribuer à son enquête, et rendu public sur un site internet en février 2001. Plusieurs de ses conclusions mettent en évidence la fragilité des interprétations de P. Tierney sur l'épidémie de rougeole de 1968. Cette étude établit ainsi que l'épidémie, venue du Brésil, ne fut en rien causée par la vaccination de l'équipe de J. V. Neel, que l'usage du vaccin Edmonston B était légitime à l'époque<sup>13</sup>, qu'il était approprié de l'administrer dans le contexte où il l'a été chez les Yanomami et, qu'enfin, l'équipe américaine ne pouvait pas non plus être accusée d'omission dans le traitement des victimes de cette épidémie. Le rapport de l'EDTF est parvenu aux mêmes conclusions, citant un ensemble d'experts prouvant également que les accusations de P. Tierney sur l'épidémie de 1968 sont sans fondements [AAA, 2002, 5.1 : 53].

Par contre, le rapport des médecins de l'université de Rio de Janeiro crédite également *Darkness in El Dorado* d'avoir ouvert la possibilité de débattre en profondeur des conditions dans lesquelles sont menées les recherches biomédicales sur les ethnies minoritaires et du mode d'association des anthropologues à ces recherches [Lobo *et alii*, 2001 : 39]. Dans cette perspective, l'étude brésilienne soulève un certain nombre d'interrogations sur le cadre technique et éthique dans lequel l'équipe de J. V. Neel et N. A. Chagnon a conduit sa campagne de vaccination et ses recherches biomédicales chez les Yanomami de l'Orénoque. Ces interrogations portent essentiellement sur trois points, également discutés dans l'étude de Terence Turner [2001] et dans pas moins de quatre textes du rapport de l'EDTF<sup>14</sup>:

(.../...) critique à son égard (l'étude de Terence Turner étant la plus accusatrice). Trudy Turner (université du Wisconsin, Milwaukee) est une *biological anthropologist*, férue d'*evolutionary biology*. Janet Chernela (université internationale de Floride) et Terence Turner (université de Cornell) sont des *cultural anthropologists* spécialistes de l'Amazonie brésilienne.

12 Deux de ces médecins (Dr. M. S. de Castro Lobo et Dr. K. M. Pinho Rodrigues) ont eu, par ailleurs, une expérience de travail de terrain chez les Yanomami du Brésil dans les années 1991-1994.

13 Bien qu'un vaccin contre la rougeole provoquant des effets secondaires moins violents (Schwartz) eût pu, de préférence, être utilisé, s'agissant d'une population isolée [Lobo *et alii*, 2001 : 25-26, 38]. Deux arguments différents ont été invoqués dans le rapport de l'EDTF à l'appui de ce choix : le refus d'une donation de Merck, le laboratoire fabriquant le vaccin Schwartz [AAA, 2002, 5.1 : 55] et le fait que le vaccin Edmonston B confère une immunité plus longue tandis que ses effets secondaires pouvaient être minimisés par l'injection conjointe de gammaglobulines [AAA, 2002, 2.1 : 25].

14 Vol. 2, Part V. *Case Studies*, 5.1. *The Measles Epidemic of 1968* (Trudy Turner, Jane H. Hill) : 53-60 (14 février 2002); Vol. 2, Part V. *Case Studies*, 5.2. *Informed Consent and the 1968 Neel Expedition* (Trudy Turner) : 61-66 (8 février 2002); Vol. 3, Part V. *Case Studies*, 5.3. *Collection of Bodily Samples and Informed Consent* (Janet Chernela) : 67-80 (8 février 2002); Vol. 1, Part II. *Introductory Statement by the Entire Task Force*. 2.1. *Reflections on Informed Consent, Research, and the 1968 Neel Expedition* : 21-30 (1<sup>er</sup> mai 2002).

1) Une possible expérimentation conduite par comparaison de résultats d'injections avec et sans gammaglobulines<sup>15</sup> lors de la campagne de vaccination conduite durant l'épidémie de rougeole de 1968, comparaison dont les résultats ont été publiés in Neel *et alii* [1970].

Sur ce point, le texte de Trudy Turner pour l'EDTF [AAA, 2002, 5.1 : 54-55] affirme qu'il n'y a aucune mention d'un protocole d'expérimentation de ce type dans la correspondance de J. V. Neel, dans ses journaux de terrain ni dans ses dossiers de demande de financement à l'Agence de l'énergie atomique (AEC) qui a financé ses recherches chez les Yanomami<sup>16</sup>. L'étude de Terence Turner [2001 : 12] conclut également, après examen des archives de J. V. Neel déposées à l'*American Philosophical Society* [Stevens, Turner, 2001], qu'aucun document ne peut y établir une intention d'expérimentation. Elle attribue plutôt l'usage ou non des gammaglobulines à l'organisation erratique de la campagne de vaccination de l'équipe de J. V. Neel durant l'épidémie de 1968, en raison de son statut secondaire face à l'objectif prioritaire de l'expédition qui était la collecte d'échantillons biologiques<sup>17</sup>. Toutefois, le rapport de Terence Turner tend également à démontrer que la vaccination entreprise l'a été autant au titre d'une recherche génétique sur la production d'anticorps dans une population isolée (*virgin soil*) que pour des raisons humanitaires [*ibidem* : 22]. Le texte conclusif de l'EDTF sur la question [AAA, 2002, 2.1 : 25-26] n'admet pas que la campagne de vaccination de J. V. Neel ait fait l'objet d'un protocole de recherche *stricto sensu*, mais il reconnaît, par contre, qu'elle a bien eu une dimension de recherche pour avoir été la source de nombreuses observations scientifiques (incluant la comparaison des vaccinations avec et sans gammaglobulines). Une partie des membres de l'EDTF est même allée plus loin, en tenant à faire état de sa perplexité devant l'ambiguïté des relations entre les aspects humanitaires et scientifiques de la vaccination de 1968 [*op. cit.* : 26]. Par ailleurs, le rapport de l'EDTF [*ibidem* : 24] considère que, d'une façon générale, les recherches de J. V. Neel sur les Yanomami, en les constituant, à leur insu, en tant que groupe de contrôle dans une étude comparative sur les radiations atomiques, peuvent être considérées comme une « expérimentation naturelle » éthiquement discutable<sup>18</sup>.

2) Le deuxième point soulevé par les médecins de l'UFRJ concerne l'insuffisance des efforts de préparation et de planification de J. V. Neel et de son équipe pour faire face à l'épidémie de rougeole, avant leur départ sur le terrain. En effet, plusieurs lettres de missionnaires et de collègues vénézuéliens<sup>19</sup> les avaient avertis de sa propagation depuis la frontière Brésil/Venezuela, en direction de l'Orénoque,

15 « Fraction du sérum sanguin contenant la plupart des anticorps, utilisée dans la prévention temporaire de certaines maladies infectieuses » (*Le Petit Robert*).

16 C'est également un des mérites du livre de Tierney que d'avoir attiré l'attention sur le fait que les Yanomami étudiés par J. V. Neel devaient servir de groupe de contrôle (en relation aux survivants des bombardements atomiques américains au Japon) dans une recherche plus vaste sur l'effet des radiations sur le matériel génétique des cellules [Tierney, 2002 : 64, chap. 4 : « Indiens atomiques »].

17 Il a été établi [AAA, 2002, 5.1 : 57] que ces doses de gammaglobulines étaient en quantité insuffisante en relation au nombre de doses de vaccin Edmonston B.

18 Selon la notion de « *natural* » *experiment* empruntée à Bernard [1979 : 63]. Voir également sur ce point Albert (ed.) [2001 : 53]. Voir note 16 ci-dessus.

19 Voir AAA 2002, 5.1 : 56, ainsi que les documents référencés COR 5, 22, 38, 39 et 81 in Stevens, Turner [2001, Part II].

deux mois avant qu'ils n'y parviennent, le 22 janvier 1968 [Lobo *et alii*, 2001 : 29, 38]. Ce manque d'organisation, qui a sans nul doute eu un impact négatif sur l'efficacité de la campagne de vaccination et le contrôle de la mortalité durant l'épidémie, semble devoir être attribué, là encore, à la priorité donnée par J. V. Neel à son programme de recherche et de collecte d'échantillons biologiques plutôt qu'à la vaccination des Yanomami [*ibidem* : 42].

Cette évaluation des médecins brésiliens se trouve corroborée par l'étude détaillée de Terence Turner sur les archives de J. V. Neel [2001 : 15-16, 21-29]; étude qui montre bien l'impatience de ce dernier face aux contraintes de la campagne de vaccination et à leurs interférences avec son programme de recherche. Ce qu'établissent assez clairement des notations telles que celle-ci, émanant de son journal de terrain [5 février 1968 : 79]:

« La vaccination contre la rougeole – geste de conscience et d'altruisme – est plus une contrariété (*a headache*) que quelque chose de souhaité (*bargained for*) – je mettrai cela dans les mains des missionnaires ou le placerai vraiment en dernier lieu » [*op. cit.* : 15].

Le texte de Trudy Turner pour l'EDTF [AAA, 2002, 5.1 : 58-59], qui s'efforce manifestement de défendre J. V. Neel à tout prix, n'est, sur ce point, guère convaincant, n'opposant que des exégèses laborieuses aux citations troublantes relevées par Terence Turner. Le texte conclusif de l'EDTF sur la question est, par contre, mieux documenté et plus nuancé. Il s'efforce, certes, de relativiser le manque de préparation de l'équipe de J. V. Neel, notamment en rappelant ses efforts – réels – pour obtenir des doses de vaccins et les acheminer sur le terrain [AAA, 2002, 2.1 : 28<sup>20</sup>]. Toutefois, de nouveau, une partie des membres de l'EDTF admet – sans qu'un accord ait pu être trouvé avec les rédacteurs de l'étude 5.1 – « [...] que le programme de vaccination pourrait avoir été plus efficace s'il n'avait pas été compliqué par les multiples dimensions du projet de recherche financé par l'AEC que Neel continuait à mener » [*ibidem* : 27].

3) Le troisième point soulevé par les médecins de l'UFRJ souligne l'absence d'une véritable procédure d'obtention de consentement éclairé des Yanomami dans le cadre des recherches de J. V. Neel, en particulier dans le cas des collectes d'échantillons sanguins, prélevés après que la collaboration des Indiens a été acquise grâce à la promesse d'une rétribution en objets de troc<sup>21</sup>. Le rapport brésilien condamne cette méthode, qu'il considère comme équivalente à un achat de sang, y voyant un dévoiement inadmissible de la notion de consentement éclairé telle qu'édictée par le Code de Nuremberg (1947) et la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale en 1964 [Lobo *et alii*, 2001 : 30-31].

20 Le reste des initiatives décrites ne correspond guère (cours de premiers soins, plan fait à Caracas en attente de transport, demande d'assistance aux officiels vénézuéliens sans attendre leur arrivée) à ce que les médecins de l'UFRJ énumèrent au titre de préparatifs efficaces d'une campagne de vaccination [Lobo *et alii*, 2001 : 29].

21 Voir Tierney [2002 : 67], citant l'anthropologue N. A. Chagnon, chargé de ce marchandage : « Pour m'assurer la coopération complète de villages entiers pour certaines de nos études, je devais distribuer des biens aux hommes, aux femmes et aux enfants. »

L'étude de Terence Turner [2001: 29-30] condamne également avec vigueur cet aspect des recherches de J. V. Neel, sans toutefois apporter de données nouvelles au dossier. Le texte de Trudy Turner pour l'EDTF [AAA, 2002, 5.2: 61-66] commence par une brève histoire de l'éthique médicale aux États-Unis pour indiquer que les codes en vigueur à l'époque de l'expédition de J. V. Neel (Nuremberg et Helsinki) « étaient souvent difficiles à appliquer », et que « de nouvelles clarifications et standards » ne seront fixés que dans les années soixante-dix, notamment à travers le *Belmont Report* [1979]. Toutefois, si l'on peut considérer que ce rapport constitue, effectivement, une institutionnalisation des codes antérieurs dans le contexte américain, il ne fait que détailler les différents aspects (information, compréhension, volonté) de l'application d'un principe de consentement éclairé clairement définie dans son principe depuis 1947.

Trudy Turner poursuit son étude en présentant une brève enquête sur l'application rudimentaire de ce principe dans les recherches biomédicales de terrain des années soixante<sup>22</sup>. Finalement, devant les témoignages accablants de l'anthropologue N. A. Chagnon et du linguiste E. C. Migliazza, tous deux anciens membres de l'équipe de J. V. Neel en 1968, qui confirment le caractère trompeur des informations fournies aux Yanomami et l'achat de leur collaboration, force lui est d'admettre que « les techniques de consentement éclairé utilisées par l'expédition de 1968 ne satisferaient pas les standards contemporains » [AAA, 2002, 5.2: 65]. Elle conclut cependant en réaffirmant que, malgré leur caractère « minimal », les procédures employées par J. V. Neel peuvent être considérées comme « appropriées et même avancées » pour l'époque [*op. cit.*, 5.2: 66]. Le rapport des médecins de l'UFRJ offre une version plus nuancée du même argument. Il admet que les méthodes de terrain de l'équipe de J. V. Neel étaient en contradiction avec des principes bioéthiques clairement définis à l'époque de leur travail avec les Yanomami, mais reconnaît également « qu'elles ne différaient pas, sous cet aspect, de nombreuses autres recherches sur des sujets humains conduites et publiées dans des journaux scientifiques renommés de cette décennie » [Lobo *et alii*, 2001 : 39].

Il semble, en effet, que la négligence envers le principe de consentement éclairé établi par le Code de Nuremberg ait été une pratique commune aux États-Unis, dans les années cinquante et soixante, spécialement lorsqu'il s'agissait de minorités ethniques ou de personnes vulnérables. De ce point de vue, on admettra volontiers que, comparé à certaines des recherches révoltantes décrites par le livre de Moreno [2000], le « minimalisme » de J. V. Neel en matière de consentement éclairé puisse paraître « avancé » pour l'époque. Toutefois, il n'est pas certain que cela le rende éthique pour autant.

Le texte final de l'EDTF est beaucoup plus clair que l'étude de Trudy Turner sur la question [AAA, 2002, 5.2], en affirmant simplement: « Les procédures de l'expédition de Neel n'étaient pas en accord avec les standards officiels de consentement éclairé en vigueur à son époque (et, bien sûr, avec ceux d'aujourd'hui) » [AAA, 2002, 2.1 : 22]. Le rapport de J. Chernela [AAA, 2002, 5.3], analysant en

---

22 La simple possibilité de pouvoir refuser de participer à une recherche était, semble-t-il, considérée comme suffisante pour établir implicitement le consentement éclairé des participants [AAA, 2002, 5.1: 63].

détail le témoignage des représentants yanomami qu'elle a eu le souci d'interroger, conclut, avec plus de sévérité encore :

« Les anthropologues conscients et l'Association elle-même en sont arrivés à considérer ces actions (incluant les méthodes de collectes d'information) comme des actes qui ont pu porter préjudice, intentionnellement ou non, aux Yanomami. [...] De nombreux Yanomami considèrent qu'ils ont été trompés, désinformés et manipulés [...] par les chercheurs » [*ibidem*: 75].

En fait, loin de constituer un manquement véniel, témoin d'un passé « proto-bioéthique » qu'il serait anachronique de condamner, le « minimalisme » de J. V. Neel et de son équipe en matière de consentement éclairé semble avoir été une pratique bien établie jusque dans les années soixante-dix, non seulement chez les Yanomami, mais encore auprès de nombreux autres groupes amérindiens du Brésil : chez les Kraho, Kayapo-Gorotire, Makushi et Wapishana en 1974, puis les Tikuna, Baniwa et Kanamari en 1976 [voir Salzano, 2000]. Aussi récemment que 1995, l'anthropologue N. A. Chagnon, qui fut la cheville ouvrière du programme de recherche de J. V. Neel au Venezuela, s'efforçait encore de réaliser des prélèvements sanguins chez les Yanomami, cette fois au Brésil, sans aucun souci de consentement éclairé ni même d'autorisation officielle. Un document de l'administration indigéniste de ce pays, la Fondation nationale de l'Indien (FUNAI), relate cet épisode :

« En 1995, Chagnon a obtenu une autorisation d'entrer sur le territoire yanomami pour un reportage avec le magazine *Veja*. Il était accompagné du photographe Antonio Luis Torry. Lorsqu'ils ont commencé à travailler, Chagnon a essayé de collecter des échantillons sanguins auprès des Indiens. Dès que ce fait fut signalé, la FUNAI est intervenue et lui a ordonné de quitter la région. En 1997, ce même anthropologue a demandé une nouvelle autorisation, en association avec l'université de Roraima, cette fois pour ses recherches. La FUNAI la lui a refusée » [Furtado Filho, 2001].

Par ailleurs, N. A. Chagnon a collaboré, en 1992, à des recherches de l'école de médecine de l'université Johns Hopkins sur le métabolisme thyroïdien d'un groupe Yanomami *isolé*, auquel fut administré de l'iode-131 radioactif [Cooper *et alii*, 1993]<sup>23</sup>. L'étude indique, pour toute procédure de consentement éclairé, « qu'un consentement verbal a été obtenu à travers un interprète parlant couramment le langage Yanomamö [...] », formule, là encore, d'un minimalisme confondant.

### **Consentement éclairé, troc de sang et « malentendu productif »**

Dans un article récent, R. Hames [2001] a donné d'intéressants détails sur les méthodes de N. A. Chagnon pour « expliquer » aux Yanomami le but des prélèvements sanguins de l'équipe de J. V. Neel afin d'obtenir leur consentement « éclairé » :

---

23 À noter que l'US Air Force's Arctic Aeromedical Laboratory a vu soumettre ses travaux sur les Inuit et Indiens de l'Alaska avec de l'iode-131, conduits en 1956-1957 à une investigation bioéthique de l'Advisory Committee on Human Radiation Experiments créé par l'administration Clinton en 1994 [ACHRE, 1995 : chap. 12].

« En premier lieu, il est évident que les Yanomami ont donné leur sang en échange d'objets de troc de façon volontaire [...]. J'ai appelé Napoleon Chagnon et lui ai demandé ce qu'il avait dit aux Yanomami à propos des buts de la collecte de sang. Il m'a répondu qu'un an avant l'arrivée de Neel et durant la phase de collecte, il avait dit aux Yanomami de tous les villages dans lesquels les prélèvements devaient être effectués que l'équipe de Neel souhaitait examiner leur sang afin de déterminer s'il présentait des indices de certaines maladies, spécialement de shawara (maladie contagieuse), et que cette connaissance aiderait à les soigner plus efficacement s'ils tombaient malades » [Chagnon, conversation téléphonique, 18 mars 2001].

Trudy Turner [AAA, 2002, 5.2: 64-65] a également recueilli sur ce point des informations pertinentes, issues d'un entretien téléphonique de Jane Hill (EDTF) avec le linguiste E. C. Migliazza, spécialiste des langues yanomami (1972) et autre membre de l'expédition de 1968:

« Migliazza a déclaré que dans chaque village, il a été dit aux Yanomami que le projet allait chercher des maladies qui sont dans le sang [...]. Il a observé que les Yanomami étaient habitués aux prélèvements de sang car des agents de santé Ye'kwana [groupe Karib voisin des Yanomami au Venezuela et au Brésil] visitaient leurs villages régulièrement pour des tests sanguins et l'administration de médicaments afin de traiter et de contrôler le paludisme [...]. Migliazza pense que les Yanomami ont trouvé les objets de troc offerts par l'expédition extraordinairement attirants. Neel avait consulté les missionnaires sur le type et la quantité de la rétribution appropriée et suivait leurs recommandations en offrant, à titre de compensation, machettes, haches, marmites et autres objets. »

Trudy Turner reconnaît, avec une certaine réticence (et un ethnocentrisme primaire), que les « compensations » offertes aux donneurs de sang ont pu vicier la procédure d'obtention de consentement éclairé de J. V. Neel et que les « explications » fournies aux Yanomami impliquaient qu'il recevraient une assistance sanitaire basée sur les résultats des recherches de l'expédition<sup>24</sup>. Son étude suggère cependant que les travaux antérieurs de J. V. Neel, qui ont démontré la vulnérabilité des Yanomami à la rougeole, les traitements médicaux prodigués durant l'épidémie de 1968 et les vaccins et médicaments envoyés entre 1967 et 1970 aux missionnaires locaux, auraient pu constituer un équivalent de ce qui avait été « expliqué »/promis par N. A. Chagnon aux Yanomami pour les convaincre de donner leur sang.

Le rapport final de l'EDTF [AAA, 2002, 2.1 : 22] discute des points similaires mais conclut, plus justement, que cet argument ne change en rien « le fait que la procédure de consentement ait été trompeuse ». Le texte de J. Chernela, analysant les témoignages yanomami qu'elle a recueillis pour l'EDTF, est encore plus catégorique, considérant que les explications fournies aux Yanomami pour qu'ils acceptent les prélèvements sanguins de l'équipe de J. V. Neel ont été « insuffisantes et trompeuses » et qu'il y a eu « promesse non tenue de bénéfices sanitaires

24 Elle rappelle que la « compensation » offerte ne devrait pas avoir été considérée par les sujets d'une valeur telle qu'elle constitue, en soi, « une sorte de coercition » [AAA, 2002, 5.2: 66], mais ajoute aussitôt: « Il est extrêmement difficile d'appliquer ce standard à une situation telle que celle que l'expédition de Neel avait à affronter, travaillant avec des sujets qui vivaient dans la plus grande pauvreté et dans un besoin désespéré d'objets matériels. »

directs » [AAA, 2002, 5.3]. Terence Turner emploie, pour sa part, des expressions plus sévères encore, comme celle de « consentement désinformé » (*misinformed consent*) et de mauvaise foi délibérée (*prevarication*) [Turner, 2001 : 29-30].

De ce débat peuvent donc être retenus deux points, qui attestent du dévoiement du principe de consentement éclairé par l'équipe de J. V. Neel :

- Les collectes d'échantillons sanguins, telles que décrites par deux membres de l'expédition de 1968 (N. A. Chagnon et E. C. Migliazza), ont été conduites sous la forme d'un troc, ce que confirme la lettre d'un autre ex-collaborateur de J. V. Neel, Kenneth M. Weiss (université de Pennsylvanie), en réponse à un représentant du Ministère public brésilien (8 avril 2002) :

« Ma compréhension des faits est que la participation des Yanomami a été volontaire et que les échantillons sanguins ont été en partie obtenus à travers l'accord de les échanger pour des biens ayant de la valeur pour les Yanomami... »

et le témoignage direct des Yanomami :

« Il a mis une aiguille dans notre bras et le sang s'est écoulé. Il nous a payés avec des marchandises (*matihipè*) – des machettes, des hameçons, des couteaux<sup>25</sup>. »

Par le terme « échange », employé par R. Hames et K. M. Weiss ci-dessus, il doit être entendu que les échantillons de sang yanomami ont été acquis auprès des membres d'un groupe amérindien alors très isolé, famille par famille, contre une rétribution directe sous forme de marchandises que leur nouveauté, leur exotisme et leur valeur d'usage rendait « extraordinairement attirantes ». Nous sommes loin ici de la notion euphémique de « compensation » par laquelle Trudy Turner [AAA, 2002, 5.2] tente, dans son texte pour le rapport de l'EDTF, d'atténuer la candeur politiquement incorrecte de ses témoins.

- Les « explications » fournies pour justifier les prélèvements sanguins, notamment par l'anthropologue N. A. Chagnon, ont été délibérément simplistes et trompeuses. L'évaluation du rapport final de l'EDTF [AAA, 2002, 2.1 : 22] est limpide sur ce point :

« Ceux qui avaient la charge d'expliquer aux Yanomami la recherche menée par l'équipe de Neel en 1968 ont indiqué que son but était de chercher dans leur sang des maladies infectieuses. Cette explication était trompeuse car elle suggérait que la recherche devait apporter des bénéfices sanitaires directs aux Yanomami. [...] Les buts de cette recherche pouvaient amener un bénéfice potentiel pour l'humanité, elle ne devait être d'aucun bénéfice sanitaire immédiat pour les Yanomami. »

Par ailleurs, l'absence de bénéfices médicaux directs à attendre de ces prélèvements sanguins – pour les Yanomami ou pour quiconque, semble-t-il – paraît être une évidence pour les chercheurs, comme en témoigne une déclaration récente de K. M. Weiss [2002] :

---

25 AAA, 2002, Part IV : 35, témoignage de Davi Kopenawa dont le sang a été prélevé en 1967 à Toototobi (Brésil).

« Il serait trompeur de suggérer qu'il est probable que des bénéfices sanitaires majeurs ou immédiats puissent résulter de l'étude de ces échantillons. »

Cependant, pour pertinente qu'elle soit, cette critique des procédures d'obtention de consentement éclairé de J. V. Neel ne prend pas en compte la vision que les Yanomami ont pu avoir de la collecte de sang à laquelle ils se sont soumis. On peut ainsi s'interroger sur le cadre culturel à travers lequel ils ont perçu ces prélèvements pour s'y être prêtés avec une aussi surprenante bonne volonté; bonne volonté que la dimension mercantile de l'entreprise ne suffit pas à expliquer. Quelque 3000 Yanomami isolés ont ainsi donné leur sang sans réticence aux équipes de J. V. Neel, au Venezuela et au Brésil, entre 1966 et le début des années soixante-dix<sup>26</sup>.

En fait, les témoignages de N. A. Chagnon et E. C. Migliazza que nous avons cités laissent penser que les « explications » données aux Yanomami ont pu non seulement les induire à penser que les prélèvements sanguins pouvaient faire partie d'une procédure diagnostique, mais, pire encore, les porter à croire qu'ils constituaient en eux-même un acte thérapeutique<sup>27</sup>. Tout semblait en effet concourir, dans le contexte où s'est déroulée l'expédition de J. V. Neel en 1968, pour qu'ils en tirent précisément cette conclusion.

N. A. Chagnon avait commencé à délivrer ses « explications » sur les recherches de Neel un an avant l'arrivée de l'équipe de ce dernier sur le terrain. Cette équipe parvint chez les Yanomami au moment où l'épidémie de rougeole venue du Brésil commençait à se propager dans la région (janvier-février 1968). Ses membres collectèrent des échantillons de sang et administrèrent des vaccins simultanément, tout cela pendant que l'épidémie faisait rage. E. C. Migliazza a expliqué que les Yanomami de l'Orénoque étaient familiers avec les prélèvements de gouttes de sang capillaire pour la recherche du paludisme (même si cette technique a peu à voir avec les prélèvements veineux des recherches de J. V. Neel).

En fonction de la perception qu'ont les Yanomami des procédures thérapeutiques occidentales, il est ainsi probable que les « explications » de N. A. Chagnon aient pu leur fournir un cadre interprétatif confirmant que les prises de sang de l'équipe de J. V. Neel, associées aux injections vaccinales, puissent faire partie d'une procédure thérapeutique liée à l'épidémie (dont le premier cas fut diagnostiqué le 2 janvier 1968, jour même de l'arrivée de J. V. Neel sur l'Orénoque, à Ocamo<sup>28</sup>).

Les anthropologues spécialistes de l'Amazonie ont souvent noté la préférence marquée des Amérindiens de cette région pour les médicaments injectables, qu'ils considèrent comme plus « forts » (en Yanomami: *wai*, « fort, puissant, dangereux »),

26 Lettre de K. M. Weiss (université de Pennsylvanie) au procureur de la République du Brésil, E. W. Volkmer de Castilho, 8 avril 2002.

27 L'association entre prélèvement sanguin et diagnostic et/ou assistance médicale est attestée par les témoignages de plusieurs représentants yanomami qui se sont exprimés sur les recherches de J. V. Neel, voir: [www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT\(YANO\)/Albert3.htm](http://www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT(YANO)/Albert3.htm) (Appendice I, Davi Kopenawa), [www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT\(YANO\)/Martins3.htm](http://www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT(YANO)/Martins3.htm) (Appendice I, Davi Kopenawa) et AAA, 2002, Part IV: 24-54 (Davi Kopenawa, José Serepino, Julio Wichato et Toto Yanomami).

28 Voir Lobo *et alii* [2001 : 33-34] pour un tableau et une carte récapitulant l'itinéraire de l'expédition de J. V. Neel en 1968.

car censés s'attaquer plus directement aux traces ou objets pathogènes surnaturels laissés dans le corps des malades par divers agents étiologiques humains ou non humains [Coimbra, Santos 1996 : 419-420]. Les Yanomami orientaux, avec lesquels je travaille au Brésil, considèrent (et désignent) le corps comme une « peau » (*siki*), enveloppe corporelle dont l'image essentielle (*utupè*), le principe vital (*noreme*), le souffle vital (*wixia*) et le spectre (*porè*) constituent l'« intérieur » (*uuxi*) ou le « milieu » (*miamo*) [Albert, Gomez, 1997 : 83]. C'est dans le cadre d'une telle conception culturelle, ou d'une autre de ses versions locales, que les Yanomami de l'Orénoque ont sans doute interprété – au moins dans un premier temps<sup>29</sup> – les prises de sang de l'équipe de J. V. Neel: comme une part de l'action thérapeutique promise; ceci d'autant plus qu'elles étaient associées à une campagne de vaccination. Ainsi que Coimbra et Santos [*op. cit.*] l'ont pertinemment observé, c'est précisément en raison de tels « malentendus productifs » [Sahlins, 1981 : 72] que les Amérindiens « sont plus “susceptibles”, d'un point de vue culturel, de se soumettre aux collectes de sang » et que « les chercheurs [biomédicaux] reportent rarement de grandes difficultés pour obtenir des échantillons sanguins ».

Pour conclure, il est avéré non seulement que la collecte de sang de l'équipe de J. V. Neel n'a, contrairement aux « explications » de N. A. Chagnon, apporté aucun bénéfice médical direct aux Yanomami<sup>30</sup>, mais encore qu'elle n'a probablement été tolérée qu'en tant qu'intervention thérapeutique (ou au moins diagnostique), qu'une riche distribution de marchandises exotiques rendait encore plus acceptable. Nous sommes donc vraiment très loin ici d'une procédure de consentement éclairé, même « minimale ».

### **Anciens échantillons sanguins et extraction d'ADN: une nouvelle frontière du consentement éclairé**

Un autre point important de l'apport du livre de P. Tierney est d'avoir révélé la permanence de 12000 échantillons de sang yanomami (collectés entre 1960 et 1970, au Venezuela et au Brésil) dans un laboratoire de l'université de Pennsylvanie [Tierney, 2002 : 72]. Après enquête du Ministère public brésilien, il s'avère que des échantillons sanguins de 3000 Yanomami<sup>31</sup> sont, en réalité, répartis aux États-Unis entre au moins quatre institutions: les universités de Pennsylvanie (University Park), du Michigan (Ann Arbor) et d'Emory (Atlanta),

29 À l'inverse, les violents effets secondaires du vaccin Edmonston B ont ensuite rapidement été interprétés comme étant la cause de l'épidémie de rougeole [voir AAA, 2002, Part IV: 49, témoignage de Julio Wichato].

30 Elle a, par contre, sans doute influé négativement sur l'organisation de la campagne de vaccination de 1968. C'est la thèse, nous l'avons vu, des médecins de l'UFRJ [Lobo *et alii*, 2002], de Terence Turner [2001] et d'une partie des membres de l'EDTF [AAA, 2002, 2.1]. Voir également S. Lindee, historienne et sociologue des sciences (université de Pennsylvanie), qui a longuement travaillé sur les archives de J. V. Neel [2001 : 274]: « Je me suis demandée, aussi, si Neel n'aurait pas pu chercher les ressources et le personnel nécessaire pour rendre possible un programme de vaccination ample et bien coordonné plutôt qu'une initiative bouche-trou désordonnée venue en complément accessoire d'un projet focalisé sur des choses plus importantes comme la collecte de sang et de données. »

31 Le prélèvement effectué pour chaque individu ayant été divisé en plusieurs fioles (*vials*).

ainsi que le National Institute of Health-National Cancer Institute (NIH-ICN, Bethesda, Maryland<sup>32</sup>).

Par ailleurs, ces anciens échantillons sanguins (*archival anthropological samples*) ont été retraités au cours des années quatre-vingt-dix avec de nouvelles techniques de laboratoire qui ont permis d'extraire et de répliquer indéfiniment de l'ADN yanomami. Ce matériel génétique a été employé pour effectuer diverses recherches que D. A. Merriwether [1999] désigne par l'intéressante expression de *freezer anthropology*<sup>33</sup>. Cet épisode est décrit par Hammond [2000] de la façon suivante :

« Avant le début des années quatre-vingt-dix, la collection [d'échantillons sanguins] de Neel est venue trouver le repos à la Pennsylvania State University (PSU) qui possède un des plus ambitieux programmes de recherche sur la diversité génétique aux États-Unis. Les chercheurs de la PSU ont alors recherché un moyen de faire revivre ces échantillons. Les anciennes méthodes de séparation du sang étant imparfaites, des globules blancs y ont été conservés. À partir de ces globules blancs, les chercheurs de la PSU ont pu extraire de l'ADN en grande quantité. En utilisant les échantillons de Neel et la *polymerase chain reaction* (PCR)<sup>34</sup>, ils ont ainsi créé une technique par laquelle la quantité de matériel [génétique] qui peut être rendue disponible est, pour de nombreux buts pratiques, sans limite » [Weiss *et alii*, 1994].

Point mineur dans le livre de P. Tierney, qui ne lui dédie qu'un paragraphe, la question du statut actuel de ces échantillons sanguins est devenue un point central du débat bioéthique autour des recherches de J. V. Neel. L'importance qu'a pris ce thème est essentiellement due au fait qu'il s'agit aujourd'hui d'une préoccupation majeure pour les représentants yanomami qui ont pris part à la consultation de l'EDTF, comme l'attestent leurs témoignages transcrits dans son rapport [AAA, 2002, IV: 24-54]. Par ailleurs, cette question a été amplement débattue dans plusieurs de mes contributions à la controverse autour de *Darkness in El Dorado* [Albert, 2001 a, b, c; 2002], puis par celle de J. Chernela [AAA, 2002, 5.3] au rapport de l'EDTF.

Sans revenir sur la manière dont la collaboration des Yanomami a été acquise dans les collectes de sang réalisées par les équipes de J. V. Neel, il est évident que les informations récentes obtenues sur le destin de ces prélèvements sanguins posent en elles-mêmes de nouvelles questions éthiques :

- La première concerne le choc que représente pour les Yanomami le fait d'être informés du stockage réfrigéré du sang de leurs parents<sup>35</sup> – la plupart morts

32 Lettre du procureur brésilien E. W. Volkmer de Castilho (Ministère public fédéral, sixième chambre – communautés indigènes et minorités) à K. M. Weiss (université de Pennsylvanie) et A. Merriwether (université du Michigan), 7 mars 2002. Réponse de K. M. Weiss au procureur E. W. Volkmer de Castilho, 8 avril 2002.

33 Voir également Buchanan *et alii* [1993], Weiss *et alii* [1994] et lettre de K. M. Weiss au procureur brésilien. Pour des exemples de ces nouvelles recherches à partir d'ADN yanomami, voir Easton *et alii* [1996], Merriwether *et alii* [2000] et Williams *et alii* [2002].

34 PCR : « copie directe *in vitro* d'un brin d'ADN par l'intermédiaire d'une polymérase bactérienne à température suffisamment élevée pour produire une réaction répétitive (autrement dit en chaîne). Cela permet l'amplification rapide, et aussi abondante qu'il est souhaité, du fragment moléculaire nucléaire qui a servi d'amorce » (*Encyclopaedia Universalis*). De l'ADN nucléaire peut être extrait des leucocytes, de l'ADN mitochondrial (plus sensible aux mutations) des globules rouges (sans noyau).

35 Les échantillons sont contenus dans « des fioles d'un centimètre cube et maintenus congelés (-80 degrés ou azote liquide) » [AAA, 2002, 5.3: 67].

d'épidémies dans la période qui a suivi le passage des équipes de J. V. Neel – et de sa conservation, depuis plus de trente ans, par des étrangers, dans un pays lointain. Cet « archivage », tenu secret, constitue pour eux un affront moral et culturel d'autant plus grave que les cérémonies funéraires yanomami imposent la destruction de toute trace physique et sociale des morts et que le sang joue un rôle symbolique fondamental dans leur système rituel [Albert, 1985].

Ces points sont parfaitement établis par les témoignages des Yanomami qui se sont exprimés sur ce sujet avant et pendant l'enquête de l'EDTF, ainsi que par l'analyse qu'en fait J. Chernela [AAA, 2002, 5.3]. On pourrait également citer ici une lettre de Davi Kopenawa, leader yanomami du Brésil, au Ministère public de ce pays (11 novembre 2002):

« Nos anciens [de la région de Toototobi]<sup>36</sup> ont dit qu'ils sont en colère parce que ce sang des morts est conservé par des gens de loin. Notre coutume est de pleurer les morts, de brûler leurs corps et de détruire tout ce qu'ils ont utilisé ou planté. Rien ne doit subsister, sinon les gens sont en colère et leur pensée n'est pas tranquille. Ces Américains ne respectent pas notre coutume. Pour cela, nous voulons qu'ils nous rendent les fioles de notre sang et tout ce qu'ils en ont tiré pour l'étudier. »

- La seconde question éthique ouverte à propos du statut actuel des échantillons de sang yanomami concerne leur retraitement pour en extraire et répliquer du matériel génétique (ADN) destiné à de nouvelles recherches, sans que les intéressés en aient été informés ou qu'ils aient pu se prononcer sur l'opportunité de ces manipulations, qu'ils soient concernés directement (adultes dont le sang a été prélevé alors qu'ils étaient enfants, à la fin des années soixante) ou indirectement (parents des adultes décédés dont le sang a été prélevé à la même époque).

Ces faits mettent en évidence un second manquement des chercheurs biomédicaux au principe de consentement éclairé, dans la mesure où les Yanomami ont été, de nouveau, constitués en objets de recherches dont ils ignorent tout, dans la continuité des procédures éthiquement fautives mises en œuvre au moment de la collecte des échantillons sanguins. Aucune information ne leur a été fournie sur la destination des prélèvements effectués par l'équipe de J. V. Neel. Aucune procédure de demande de consentement éclairé n'a été mise en place à propos de leur retraitement, ni pour autoriser de nouvelles recherches sur l'ADN qui en a été extrait puis répliqué. Les chercheurs concernés ont assuré, sans se poser de questions, que:

« le consentement donné initialement continuerait à être valide car le type de travail réalisé ne fait qu'appliquer une nouvelle technologie à des questions similaires en nature et objectifs avec ce qui avait déjà été fait » [lettre de K. M. Weiss du 8 avril 2002 au procureur brésilien E. W. Volmer de Castilho].

Cependant, comme le souligne le rapport de J. Chernela pour l'EDTF, « on ne peut pas prétendre que les Yanomami ont donné leur consentement en 1968 aux

---

36 La famille de Davi Kopenawa et lui-même (qui avait alors 11 ans) ont donné du sang à une équipe de J. V. Neel à Toototobi, état d'Amazonas, Brésil, en 1967.

usages que l'on fera de leur ADN en 2002 » [AAA, 2002, 5.3 : 71], ce d'autant moins qu'ils n'ont jamais été informés de la conservation des échantillons (acquis à l'origine contre des objets de troc et de fausses promesses médicales). Malgré le candide (?) manque de préoccupation des chercheurs impliqués, il est évident que ces procédures de récupération d'ADN à partir d'échantillons biologiques anciens ainsi que les techniques de réplication auxquels ce matériel génétique est soumis, ouvrent de nouveaux horizons bioéthiques en matière de consentement éclairé :

« Les questions éthiques ouvertes par cette nouvelle technique sont immenses. [...] Est-il moral pour des généticiens de réaliser de nouvelles expériences non prévues au moment de la collection des échantillons ? Devraient-ils revenir chercher la permission du donneur ou de son peuple ? Si le donneur est décédé ou absent, devraient-ils obtenir la permission de ses parents ? [...] Les détenteurs des échantillons de Neel, la PSU, n'ont pas estimé qu'une consultation des peuples indigènes du Brésil soit nécessaire » [Hammond, 2000].

Par ailleurs, la possibilité de réplication infinie du matériel génétique original, sa dissémination sans contrôle entre les laboratoires et son usage dans de multiples expériences scientifiques sans consentement éclairé des intéressés, déjà dénoncés par plusieurs ethnies minoritaires [*New Scientist*, 2000 ; Rogel, 2002], ouvrent des perspectives passablement inquiétantes<sup>37</sup>.

Les études de génétique des populations sur les groupes amérindiens de l'Amazonie (qui sont parmi les peuples les plus étudiés du monde dans ce domaine) se basaient initialement sur la corrélation des fréquences de certains marqueurs sanguins et débouchaient sur des résultats intéressants surtout la recherche fondamentale. L'avancée technique des recherches sur le génome humain permet aujourd'hui aux chercheurs de travailler directement sur l'ADN, ouvrant la possibilité d'un usage commercial du matériel génétique traité [Coimbra, Santos, 1996 : 420]. Même si ce n'est pas (encore) le cas, une préoccupation de cet ordre est loin d'être hors de propos en relation à l'ADN yanomami, si l'on considère le nombre des échantillons de sang collectés par J. V. Neel et les techniques d'extraction et de réplication qui leur sont appliquées dans les institutions de recherche américaines où ils sont conservés. De fait, la mise en circulation d'ADN des populations amérindiennes d'Amazonie semble être une pratique courante entre les laboratoires internationaux, y compris sous des formes commerciales, même si aucune lignée cellulaire venant de cette partie du monde n'a encore été brevetée (cela a été le cas, dans les années quatre-vingt-dix, pour plusieurs peuples autochtones d'autres régions) [Harry, 1995 ; Friedlander (ed.), 1996 ; RAFI, 1996 ; Cunningham, 1998].

La circulation de ce matériel génétique n'est soumise à aucune procédure de consentement éclairé des intéressés (ou de leurs représentants), ni, apparemment, à aucun autre type de contrôle bioéthique. Leur passage, transnational, du circuit des laboratoires universitaires à celui des institutions gouvernementales (cas des échantillons de sang yanomami de l'NIH-ICN, aux États-Unis) et à ceux des entreprises pharmaceutiques semble ainsi pouvoir se produire sans obstacles.

---

37 Les recherches récentes connues, citées ci-dessus dans la note 33, portent surtout sur des questions de variation génétique au sein de la population yanomami [voir AAA, 2002, 5.3 : 72-74].

Comme le remarquait, déjà en 1996, avec de très nombreux exemples, un communiqué de l'ONG RAFI :

« La collecte, la détention et l'échange d'échantillons de tissus humains – spécialement d'un pays à l'autre – sont menés selon une approche *ad hoc* inacceptable. Le trafic transnational de ces échantillons, en particulier ceux émanant des peuples autochtones, semble croître rapidement. »

Un cas amazonien récent de nomadisme international de l'ADN des peuples autochtones concerne les Indiens Karitiana et Surui de l'état de Rondônia au Brésil. Une équipe de l'université de Yale, qui a conduit des recherches auprès de ces deux groupes (sans autorisation des autorités brésiliennes), a, au début des années quatre-vingt-dix, déposé « pour chacune de ces populations cinq lignages cellulaires d'individus non apparentés au Human Genetic Cell Repository du National Institute of General Medical Sciences (NIGMS) situé au Coriell Institute for Medical Research (Camden, New Jersey) [où elles sont] disponibles au public » [Kidd *et alii*, 1991 : 778]. En avril 1996, le Coriell Cell Repositories (CCR) mettait ces échantillons d'ADN des Indiens Karitiana et Surui en vente sur l'internet [Santos, Coimbra, 1996 : 7; Ramos, 2000].

On peut imaginer aisément la répercussion négative d'un tel épisode dans la presse et l'opinion publique brésilienne. L'administration indigéniste de ce pays, la Fondation nationale de l'Indien (FUNAI), suspendit toutes les autorisations de recherches biomédicales en territoire indien, les Karitiana et Surui déposèrent une plainte auprès du Ministère public et le Parlement finit par ouvrir une commission d'enquête [Santos, 2002 : 82-83]. Toutefois, des lignées cellulaires d'individus Karitiana et Surui sont aujourd'hui (juillet 2003) toujours en vente pour 75 dollars sur le site internet du CCR (les échantillons d'ADN pour 50 dollars<sup>38</sup>). Comme le fait observer Santos [2002 : 98-99, n. 3] :

« Même si l'on considère que ces fonds peuvent être destinés à la conservation des lignages cellulaires et des échantillons d'ADN », cette commercialisation « est choquante, ceci d'autant plus que la situation sociale et économique de ces deux groupes amérindiens est si précaire. »

On pourrait également donner l'exemple, toujours au Brésil, des Tikuna de l'état d'Amazonas étudiés, comme les Yanomami, par les équipes de J. V. Neel [Neel *et alii*, 1980; Salzano, 2000]; cas que décrit E. Hammond [2000] :

« Parmi les collections de l'expédition Alpha Helix de 1976 se trouvent des échantillons des Indiens Tikuna (Ticuna), un peuple autochtone de l'ouest amazonien brésilien (et de Colombie). Au contraire de la plupart des échantillons de cette expédition, des lignées cellulaires de globules blancs ont été établies pour ceux des Tikuna par les chercheurs, parmi lesquels l'ancien directeur de la Human Genome Organization (HUGO), Sir Walter Bodmer, de l'université d'Oxford, et Julia Bodmer, de l'Imperial Cancer Research Fund (ICRF), tous deux du Royaume-Uni. Bien que collectées il y a plus de 25 ans, les cellules tikuna circulent toujours entre les chercheurs, parcourant le monde comme peu de Tikuna, s'il en est aucun, l'ont jamais fait. Au cours de leurs aventures, les cellules tikuna ont traversé l'Europe et les

38 Voir Coriell Cell Repositories (Human Variation Collection) <http://locus.umdj.edu/nigms/cells/humdiv.html>.

États-Unis et sont même revenues en Amérique du Sud chez des chercheurs argentins. Elles ont été utilisées pour des publications dans des revues telles que *Genetics*, l'*American Journal of Physical Anthropology*, l'*American Journal of Human Genetics*, et bien d'autres. Elles ont été également incorporées dans un outil majeur de la recherche en immunologie, le HLA Diversity Cell Panel. Histoire ancienne ? Pas vraiment, car comme beaucoup de collection de plantes *ex situ*, la valeur des lignées cellulaires semble s'apprécier avec le temps. Aussi récemment qu'en 1997, les chercheurs du laboratoire pharmaceutique Hoffman-La Roche, de la division Roche Molecular Systems – parmi lesquels le légendaire Henry Erlich, un des inventeurs de la *polymerase chain reaction* (PCR) – travaillaient sur ces cellules [...]. Les Tikuna ne sont probablement guère informés de leur importante contribution à la science, ni de la valeur commerciale de leurs lignées cellulaires. Ils n'en savent peut-être même rien. S'ils étaient informés tout de cela, l'approuveraient-ils ? Le travail effectué sur leur matériel génétique est-il compatible avec leur culture et leurs attentes ? Aucun moyen de le savoir sans que les nombreux chercheurs qui utilisent les cellules des Tikuna se donnent la peine d'aller leur demander. »

Il serait encore possible de citer, au Brésil, le cas des Kayapo, à partir des échantillons sanguins desquels sont réalisées des études sur le rétrovirus HTLV-II par des chercheurs de nombreuses institutions, aux États-Unis (université de Yale, Center for Disease Control d'Atlanta, Institut national du cancer), au Brésil (université du Pará, Institut d'hématologie A. de Siqueira Cavalcanti de Rio de Janeiro) et au Japon (université de Kagoshima)<sup>39</sup>.

Les nouvelles interrogations éthiques soulevées par ces recherches vont au-delà de la notion de consentement éclairé applicable dans le contexte des prélèvements sanguins destinés aux travaux de génétique des populations des années soixante et soixante-dix. Cependant, les chercheurs concernés, qui ne semblent guère s'en soucier, paraissent, là encore, en décalage par rapport aux normes bioéthiques internationales en vigueur au moment de leurs recherches<sup>40</sup>, tout autant que l'ont été leurs prédécesseurs, comme J. V. Neel, dans les décennies antérieures. La biologie moléculaire la plus avancée semble ainsi, dans sa conception des peuples autochtones, s'aligner sur une vision ethnocentrique et paternaliste demeurée, elle aussi, congelée depuis les années soixante<sup>41</sup>.

Les manquements éthiques de J. V. Neel dans ses méthodes de collecte de sang et ceux de ses successeurs dans leurs travaux sur l'ADN yanomami procèdent d'un même présupposé : la difficulté d'explication de leurs recherches aux peuples autochtones autoriserait la mise entre parenthèses (ou la réduction *a minima*) du droit de ces peuples au principe de consentement éclairé. Cette idée est extrêmement inquiétante. Elle sous-entend que la présence ou l'absence d'un terrain commun de communication linguistique et/ou culturel (associé à un statut minoritaire) peuvent être légitimement invoquées pour garantir ou nier le droit d'une personne ou d'un peuple à ce principe fondamental de la bioéthique. Cela reviendrait à prétendre rendre acceptable, pour certains humains, la logique dont

---

39 Chercher « Kayapo » sur le site [www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/)

40 Un document récent du Comité international de bioéthique (CIB) de l'Unesco [200] traitant de génétique souligne que (point 18) : « La nécessité de respecter le principe du consentement libre et éclairé a été à maintes reprises soulignée, ainsi que le besoin d'accorder une protection et un droit de participation aux populations ayant des caractéristiques génétiques particulières et aux populations autochtones. »

41 Voir Santos [2002] à propos de ce décalage dans la conception du *Human Genome Diversity Project* (HGDP).

se soutient l'expérimentation animale, celle-ci excluant les animaux de la communauté morale sous prétexte de leur incapacité à exprimer leurs intérêts propres – la philosophie classique restreignant l'« égalité de justice » aux êtres moraux dotés d'expression [voir Fontenay, 2000].

\*

Le débat anthropologique qui s'est développé autour du livre de P. Tierney a permis de mettre en évidence des questions éthiques de portée générale pour la recherche biomédicale auprès des peuples autochtones. Toutefois, les réponses aux interrogations qu'il a contribué à soulever ne relèvent pas, en dernière instance, des compétences d'une commission d'enquête anthropologique, telle celle de l'AAA. Ce qu'admet volontiers le rapport final de l'EDTF en reconnaissant le bien-fondé de la position de Lobo *et alii* [2001] et de Albert [2001 a; 2001 c] recommandant de soumettre le dossier des recherches biomédicales passées et en cours chez les Yanomami à un comité de bioéthique international indépendant [AAA, 2002, 2.1 : 30; voir également Turner, 2001 : 66]. Reste à espérer que cette recommandation ne demeurera pas lettre morte et que l'AAA s'efforcera effectivement de susciter la formation d'un tel comité chargé de l'analyse approfondie du cas yanomami.

L'EDTF a admis officiellement que des dommages ont été causés aux Yanomami par l'expédition de J. V. Neel<sup>42</sup>. Elle a fait largement écho aux revendications de leurs représentants, tant au Venezuela qu'au Brésil, qui souhaitent que les échantillons sanguins de leur peuple et le matériel génétique qui en est issu soient rapatriés et détruits [AAA, 2002, 2.1 : 29]. Elle a conseillé aux chercheurs biomédicaux de suspendre leurs travaux utilisant le matériel biologique collecté durant les expéditions de J. V. Neel et s'est proposée d'organiser une rencontre entre chercheurs (de la *biological anthropological community*) et représentants yanomami afin de parvenir « à de nouveaux accords », « selon les procédures contemporaines de consentement éclairé » [*ibidem*: 30].

De leur côté, les représentants yanomami du Brésil, dont Davi Kopenawa, ont opté pour une traduction juridique de l'affaire, en la soumettant au Ministère public fédéral de ce pays, démarche que l'EDTF, malgré ses déclarations en faveur des droits yanomami, considère comme un obstacle au processus de médiation dans lequel elle souhaiterait tenir un rôle de premier plan<sup>43</sup>. En avril 2002, le Ministère public brésilien a contacté deux chercheurs américains afin de confirmer leur détention d'échantillons sanguins yanomami et la nature des recherches entreprises à partir de ce matériel<sup>44</sup>. En mars 2003, un procureur fédéral a sollicité à la division des

---

42 « La commission d'enquête prend au sérieux le fait qu'il y a eu souffrance psychologique et sociale à long terme pour les Yanomami en conséquence de l'expédition de Neel en 1968 » [AAA, 2002, 2.1.4, « *Beginning to Mend the Damage* » : 29].

43 « Malheureusement, ces procédures légales peuvent faire obstacle au processus d'échange d'information que la EDTF a tenté de mettre en place et que certains membres de la communauté des *biological anthropologists* souhaitent initier » (loc. cit.).

44 Lettre du procureur E. W. Volkmer de Castilho (Ministère public fédéral brésilien) à K. M. Weiss (université de Pennsylvanie) et à A. Merriwether (université du Michigan), 7 mars 2002.

Droits de l'homme du ministère des Relations extérieures de réaliser une enquête officielle et de commettre un avocat, *via* l'ambassade du Brésil aux États-Unis, afin d'obtenir des institutions américaines le rapatriement du matériel biologique indûment collecté et une indemnisation des Yanomami pour le préjudice moral subi<sup>45</sup>.

Quelle que soit l'issue de ces deux approches (négociée ou juridique) dans la résolution du cas exemplaire des échantillons de sang yanomami, restera aux chercheurs biomédicaux à mettre leurs pratiques en adéquation avec les codes bioéthiques contemporains et à élaborer, avec les peuples autochtones, des formes de « recherche participative » qui évitent un rejet croissant de leurs travaux [Albert, 2001 c: 88-92; Glanz *et alii*, 1998]. Ce n'est pas, en effet, la sophistication des cadres bioéthiques qui entravent l'activité scientifique. C'est, au contraire, leur absence d'application qui constitue un obstacle croissant à l'acceptation des recherches biomédicales sur le terrain [Greely, 1998 : 625].

Aux anthropologues il reviendra, enfin, de s'interroger sur le mode de collaboration que la discipline s'est vue allouée au sein des programmes de recherche biomédicale décrits dans cet article. On aimerait croire que son inféodation à une telle logique scientiste, objectivant les ethnies minoritaires à titre d'objets d'expériences ou de gisements génétiques, ne soit plus concevable aujourd'hui. Elle serait en contradiction absolue tant avec les normes éthiques professionnelles en vigueur<sup>46</sup> qu'avec les nouvelles exigences du travail ethnographique face à l'émergence politique des peuples autochtones [Albert, 1997].

#### BIBLIOGRAPHIE

- AAA (AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION) [2002], *El Dorado Task Force Papers (Vol. I, Vol. II) Submitted to the Executive Board as a Final Report, May 18, 2002*. Voir le site: <http://www.aaanet.org/edtf/index.htm>.
- ACHRE [1995], *Advisory Committee on Human Radiation Experiments – Final Report*. Voir le site: <http://www.tis.ch.doe.gov/ohre/roadmap/achre/report.html>.
- ALBERT B. [1985], *Temps du sang, Temps des cendres. Représentation de la maladie, espace politique et système rituel chez les Yanomami du Sud-Est (Amazonie brésilienne)*, thèse de doctorat, université de Paris-X Nanterre.
- ALBERT B. [1997], « "Ethnographic Situation" and Ethnic Movements. Notes on Post-malinowskian Fieldwork », *Critique of Anthropology*, 17 (1): 53-65.
- ALBERT B. (ed.), [2001], *Research and Ethics: The Yanomami Case (Brazilian Contributions to the Darkness in El Dorado Controversy)*, Documentos Yanomami n° 2. Brasília, Comissão Pró-Yanomami. Voir: [www.proyanomami.org.br/frame1/noticia.asp?id=1382](http://www.proyanomami.org.br/frame1/noticia.asp?id=1382).
- ALBERT B. [2001 a], « Reflections on *Darkness in El Dorado*: Questions on Bioethics and Health Care Among the Yanomami », in B. Albert (ed.): 43-56.
- ALBERT B. [2001 b], « Biomedical Research, Ethnic Labels, and Anthropological Responsibility: Further Comments », in B. Albert (ed.): 57-72.

45 Lettre du procureur E. W. Volkmer de Castilho à A. C. do Nascimento Pedro (chef de la division des Droits de l'homme, ministère des Relations extérieures brésilien), 5 mars 2003.

46 Voir pour l'AAA: [www.aaanet.org/committees/ethics/ethics.htm](http://www.aaanet.org/committees/ethics/ethics.htm); pour l'Association brésilienne d'anthropologie (ABA): [www.abant.org.br/conteudo.php?exibir=7](http://www.abant.org.br/conteudo.php?exibir=7). Voir le *Journal de l'Association française des anthropologues* (AFA), n° 50-51/1993 : « Éthique professionnelle et expérience de terrain » ([www.afa.msh-paris.fr/journaux/50-51.html](http://www.afa.msh-paris.fr/journaux/50-51.html)).

- ALBERT B. [2001 c], « Human Rights and Research Ethics Among Indigenous People: Final Comments », in B. Albert (ed.): 73-114.
- ALBERT B. [2002], « Yanomami Rights to Informed Consent: Inverting the Perspective », article sur le site de l'AAA (19 avril 2002): [http://www.aaanet.org/edtf/edtfpr\\_comments\\_results1.cfm?lname=Albert&firstrow=3](http://www.aaanet.org/edtf/edtfpr_comments_results1.cfm?lname=Albert&firstrow=3).
- ALBERT B., GOMEZ G. G. [1997], *Saúde Yanomami. Um manual etno-lingüístico*. Belém, Museu Emílio Goeldi, coll. Eduardo Galvão.
- BERNARD H. R. [1979], *Research Methods in Cultural Anthropology*, Newbury Park, CA, Sage Publications.
- BROHAN M. [2003], « Des maladies, des biens, des guerres... et l'éthique en question: note sur l'affaire Tierney », *Bulletin de l'Institut français d'études andines*, à paraître.
- BUCHANAN A. V., SHERRY S. T., WEISS K. M., MCGARVEY S. T., NEEL J. V., STONEKING M. [1993], « Extraction of DNA from Frozen Red Blood Cells », *Human Biology*, 65 (4): 647-654.
- CCPY-MSF (MÉDECINS SANS FRONTIÈRES-PAYS BAS) [1998], *Expedición a la región del área yanomami venezolana en carácter emergencial. Informe final. Octubre 1997-Maio 1998*, ms.
- COIMBRA JR. C., SANTOS R. V. [1996], « Ética e pesquisa biomédica em sociedades indígenas no Brasil », *Cadernos de Saúde Pública*, 12 (3): 417-422.
- COOPER D. S., CEVALLOS J. L., HOUSTON R., CHAGNON N. A., LADENSON P. W. [1993], « The Thyroid Status of the Yanomamö Indians of Southern Venezuela: 1992 Update », *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 77 (3): 878-880.
- CUNNINGHAM H. [1998], « Colonial Encounters in Postcolonial Contexts: Patenting Indigenous DNA and the Human Genome Diversity Project », *Critique of Anthropology*, 18: 205-233.
- EASTON R. D., MERRIWETHER D. A., CREWS D. E., FERRELL R. E. [1996], « mtDNA Variation in the Yanomami: Evidence for Additional New World Founding Lineages », *American Journal of Human Genetics*, 59 (1): 213-225.
- ERIKSON P., ERIKSON H. [2001], « A French View of Tierney », *Anthropology News*, 42 (2): 3.
- FONTENAY E. DE [2000], « Pourquoi les animaux n'auraient-ils pas droit à un droit des animaux? », *Le Débat*, 109: 138-155.
- FRIEDLANDER J. (ed.) [1996], « Genes, People, and Property: Furor Erupts over Genetic Research on Indigenous Peoples », *Cultural Survival Quarterly*, 20 (2).
- FURTADO FILHO C. [2001], *Memo n° 019/CGAE/2001 à la Coordination générale des études et recherches (« Le cas Napoleon Chagnon »)*, Brasília, FUNAI (département de la communication sociale).
- GLANZ L. H., ANNAS G. J., GRODIN M. A., MARINER W. K. [1998], « Research in Developing Countries: Taking "Benefit" Seriously », *Hastings Center Report*, 28 (6): 38-42.
- GREELY H. T. [1998], « Genomic Research and Human Subjects », *Science*, 282 (5389): 265 (23/10).
- HAMMOND E. [2000], « Phase II for Human Genome Research: Human Genetic Diversity Enters the Commercial Mainstream », article sur le site: [www.etcgroup.org](http://www.etcgroup.org) (chercher: « Phase II »).
- HAMES R. [2001], « Informed Consent and Telling it Like it is », *Roundtable Forum on Patrick Tierney's Darkness in El Dorado*, Round Two, article sur le site: [www.publicanthropology.org/Journals/EngagingIdeas/RT\(YANO\)/Hames2.htm](http://www.publicanthropology.org/Journals/EngagingIdeas/RT(YANO)/Hames2.htm).
- HARRY D. [1995], « Patenting of Life and its Implications for Indigenous People », *IPR-Info*, janvier, 7.
- KIDD J. R., BLACK F. L., WEISS K. M., BALAZS I., KIDD K. K. [1991], « Studies of Three Amerindian Populations Using Nuclear DNA Polymorphisms », *Human Biology*, 63 (6): 775-794.
- LINDEE S. [2001], Review in « Perspectives on Tierney's *Darkness in El Dorado* », *Current Anthropology Forum on Anthropology in Public*, *Current Anthropology*, 42 (2): 272-274.
- LIZOT J. [1970], « Compte rendu de mission chez les Indiens Yanomami », *L'Homme*, 2: 116-121.
- LOBO M., RODRIGUES K., CARVALHO D., MARTINS F. [2001], « Report of the Medical Team of the Federal University of Rio de Janeiro on Accusations Contained in Patrick Tierney's *Darkness in El Dorado* », in Albert (ed.): 15-42. Voir le site: [www.proyanomami.org.br/frame1/noticia.asp?id=1382](http://www.proyanomami.org.br/frame1/noticia.asp?id=1382).

- MIGLIAZZA E. C. [1972], *Yanomama Grammar and Intelligibility*, thèse de doctorat, Indiana University, Bloomington.
- MERRIWETHER D. A. [1999], « Freezer Anthropology: New Uses for Old Blood », *Philos. Trans. R. Soc. Lond. B. Biol. Sci.* 29, 354 (1379): 121-129.
- MERRIWETHER D. A., KEMP B. M., CREWS D. E., NEEL J. V. [2000], « Gene Flow and Genetic Variation in the Yanomama as Revealed by Mitochondrial DNA », in C. Renfrew (ed.), *America Past, America Present: Genes and Languages in the Americas and Beyond* (Papers in the Prehistory of Languages), Cambridge, McDonald Institute for Archaeological Research: 89-124.
- MORENO J. D. [2000], *Undue Risk: Secret State Experiments on Humans*, New York, W. H. Freeman.
- NEEL J. V., CENTERWAL W. R., CHAGNON N. A. [1970], « Notes on the Effects of Measles and Measles Vaccine in a Virginsoil Population », *American Journal of Epidemiology*, 91 (4): 418-429.
- NEEL J. V., GERSHOWITZ H., MOHRENWEISER H. W., AMOS B., KOSTYU D. D., SALZANO F. M., MESTRINER M. A., LAWRENCE D., SIMÕES A. L., SMOUSE P. E., OLIVER W. J., SPIELMAN R. S., NEEL J. V. JR. [1980], « Genetic Studies on the Ticuna, an Enigmatic Tribe of Central Amazonas », *Annals of Human Genetics*, 44 (Pt 1): 37-54.
- NEW SCIENTIST [2000], « They Need your DNA. But People who Give a Blood Sample Have a Right to Know what it is Used for », *Editorial*, septembre 30.
- RAFI (THE RURAL ADVANCEMENT FOUNDATION INTERNATIONAL) [1996], « New Questions About Management and Exchange of Human Tissue at NIH/Indigenous Person's Cells Patented », communiqué, 30 mars 1996. Voir le site: [www.etcgroup.org/article.asp?newsid=202](http://www.etcgroup.org/article.asp?newsid=202).
- RAMOS A. R. [2000], « The Commodification of the Indian », *Serie Antropologia*, 281, Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília.
- RIVIÈRE R., COMAR D., COLONOMO M., DESENNE J., ROCHE M. [1968], « Iodine Deficiency Without Goiter in Isolated Yanomama Indians: Preliminary Note », in Pan American Health Organization (ed.), *Biomedical Challenges Presented by the American Indians*, PAHO Scientific Publication 165, Washington, Pan American Health Organization: 120-123.
- ROCHE M. [1959], « Elevated Thyroidal I<sup>131</sup> Uptake in the Absence of Goiter in Isolated Venezuelan Indians », *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 19: 1440-1445.
- ROGEL J.-P. [2002], « Banques d'ADN: le cas des Nuu-chah-nulth », L'Observatoire de la génétique, *Zoom* 8. Voir le site: <http://www.irem.qc.ca/bioethique/obsgenetique/archives/archives.html>.
- SAHLINS M. [1981], *Historical Metaphors and Mythical Realities. Structure in the Early History of the Sandwich Islands Kingdom*, Ann Arbor, The University of Michigan Press.
- SALZANO F. M. [2000], « James V. Neel and Latin America, or How Scientific Collaboration Should be Conducted », *Genetic And Molecular Biology*, 23 (3): 557-561.
- SANTOS R. V., COIMBRA C. Jr. [1996.], « Sangue, bioética e populações indígenas », *Parabólicas*, 20, São Paulo, Instituto Socioambiental.
- SANTOS R. V. [2002], « Indigenous Peoples, Post-colonial Contexts, and Genetic/Genomic Research in the Late 20th Century: a View from Amazonia (1960-2000) », *Critique of Anthropology*, (22) 1: 81-104.
- STEVENS J., TURNER T. S. [2001], *Index Materials from the J. V. Neel Papers in the Archives of the American Philosophical Society*, ms.
- TIERNEY P. [2002], *Au nom de la Civilisation. Comment anthropologues et journalistes ont ravagé l'Amazonie*, Paris, Grasset (version originale: [2000], *Darkness in El Dorado: How Scientists and Journalists Devastated the Amazon*, New York, Norton).
- TURNER T. S. [2001], *The Yanomami and the Ethics of Anthropological Practice*, Occasional Paper Series, Vol. 6, Latin American Studies Program, Cornell University.
- UNESCO [2001], Réunion du groupe de travail du Comité international de bioéthique (CIB) sur le suivi du Colloque international sur *Éthique, Propriété intellectuelle et Génomique*, Paris, 13-14 juin 2001 (rapport).
- USY (URIHI SAÚDE YANOMAMI) [2003], *Resumo das atividades de assistência à saúde yanomami, 2000-2003*, ms.
- WEISS K. M. [2002], « Statement » (6 avril), conférence *Tragedy in the Amazon: Yanomami Voice, Academic Controversy, and Research Ethics*, avril 5-7, université de Cornell.

- WEISS K. M., BUCHANAN A. V., DANIEL C., STONEKING M. [1994], « Optimizing Utilization of DNA from Rare or Archival Anthropological Samples », *Human Biology*, 66 (5): 796-804.
- WILLIAMS S. R., CHAGNON N. A., SPIELMAN R. S. [2002], « Nuclear and Mitochondrial Genetic Variation in the Yanomamö: a Test Case for Ancient DNA Studies of Prehistoric Populations », *American Journal of Physical Anthropology*, 117 (3): 246-259.

## Éthique et pratiques reproductives : les techniques de sélection sexuelle en Inde

Stéphanie Vella \*

La discrimination envers les filles en Inde, du fait de l'infanticide, de l'avortement sexo-sélectif et de la sélection sexuelle préconceptionnelle, appelle une réflexion sur l'éthique. Face à ce sujet, sensible de par ses implications légales, éthiques et humaines, le risque du regard culturel du chercheur est présent. Il est en effet difficile de ne pas avoir *d'a priori* car l'infanticide et l'avortement sexo-sélectif sont du domaine de la criminalité par rapport à la loi indienne, mais aussi par rapport au jugement moral occidental. Le chercheur peut ressentir un malaise, du ressentiment et des questionnements culturellement connotés : « Pourquoi ne font-ils pas adopter leurs filles au lieu de les éliminer ? » Cela revient également à interroger des gens assimilés par le gouvernement à des meurtriers et des hors-la-loi. Et cet aspect est renforcé par l'écho sensationnel que ce sujet trouve dans les médias, comme l'attestent quelques titres courants : « *Gender Holocaust* », « *No Graves for Them* », « *Scanning for Death* », « *From the Cradle to the Grave* », jusqu'aux ouvrages comme le célèbre *The Endangered Sex* <sup>1</sup>.

Pour viser à une objectivité relative, il convient alors de chercher à connaître les raisons socioculturelles et historiques à de telles pratiques dans le contexte de la société indienne. La discrimination du genre féminin en Inde est une donnée culturelle très ancienne, reposant sur une idéologie patriarcale. Ce système sexuel de pouvoir se traduit par une hiérarchie d'âge et de genre, ces deux facteurs conjugués entraînant l'infériorité et la subordination de la femme. Selon les principes du « *Manavadharma Sastra* », ou lois de Manu – homme de loi ayant vécu autour de 200 avant J.-C. – la femme est sous l'autorité de son père puis sous celle de son mari et, si elle perd son mari, sous celle de son fils.

L'infanticide des filles et l'avortement sélectif des embryons de sexe féminin sont les marqueurs extrêmes de cette discrimination sexuelle. L'infanticide est une pratique ancienne qu'on ne date pas en Inde mais dont l'origine serait au Bengale (sacrifice aux dieux) [Muthulakshmi, 1997]. Cette pratique devint spécifique aux

---

\* Docteur en géographie, université Bordeaux-III, Dymset, Maison des Sud, Pessac.

1 Même si les médias révèlent des cas d'infanticide et l'existence croissante de la sélection sexuelle, on ne peut parler de véritable débat médiatique car aucune analyse de fond n'est menée sur le devenir des filles indiennes et on n'a pas de véritable enquête menée par les journalistes. Il s'agit plutôt de mises en exergue médiatiques et ponctuelles.

filles dans des hautes castes du Nord-Ouest, dont les Rajputs, du fait de la pratique de l'hypergamie qui rendait le mariage d'une fille très difficile car très cher, la famille du futur époux étant très exigeante pour la dot. Pourtant, selon les textes sacrés, tuer un enfant est une faute grave qui équivaut à tuer cent femmes alors que tuer cent femmes revient à tuer dix mille brahmanes [Sherwani, 1998]. L'infanticide s'est ensuite propagé à d'autres castes par « contagion sociale » ou diffusion, mais ce phénomène a été très peu étudié en Inde, de même que la pratique de l'infanticide en tant que telle. Parallèlement à cet infanticide qui perdure dans certaines régions (Tamil Nadu, Punjab, Haryana), les techniques prennent de l'ampleur et sont même utilisées dans les États exempts d'infanticide.

Un troisième marqueur de la discrimination est le comportement envers les femmes tout au long de leur vie, qui se traduit par une espérance de vie plus faible que celle des hommes. Les Indiens préfèrent massivement les garçons et négligent les filles en matière de ressources allouées (nourriture, soins, éducation) [Das Gupta, Chen, Krishnan, 1995]. La scolarisation est plus faible pour les filles : 54 % de la population féminine est alphabétisée contre 76 % pour la population masculine en 2001. Cette négligence traduit un investissement parental sexo-sélectif, en fonction de la valeur spécifique attachée au genre<sup>2</sup> de l'enfant. Le genre, en Inde, semble en effet défini extrêmement tôt en comparaison de l'Occident et prend actuellement toute sa signification avant la naissance. Le sexe de l'enfant à naître, dont la socialisation est préétablie en Inde, est en effet un enjeu crucial pour le devenir de la famille. Ainsi, la naissance d'une fille est redoutée : comme dans de nombreuses sociétés, les Indiennes anticipent le sexe du bébé par des méthodes traditionnelles, le recours à l'astrologie ou, de nos jours, grâce au « miracle » de la technique. Elles essaient par tous les moyens de conjurer le mauvais sort qui voudrait leur attribuer une fille.

L'absence de fils vaut aux femmes d'être blâmées par leur belle-famille et le voisinage, le fils étant en effet d'une importance socioéconomique primordiale, même si la pire situation d'une femme est de n'avoir aucun enfant. Le fils a une utilité économique pour les soins futurs des parents et pour l'héritage de la propriété, il a une valeur socioculturelle pour la transmission de la lignée, et religieuse dans l'accomplissement des rites funéraires des parents. Il peut donc s'attendre, dans ces conditions, à une enfance privilégiée et à une place centrale au sein de la famille. En Inde d'ailleurs, le concept d'enfant signifie souvent garçon, la fille n'étant pas toujours incluse parmi les membres de la famille car elle est considérée comme une invitée et elle est dès la naissance destinée au mariage et à l'exil. Dans certains États d'ailleurs, le recensement a remarqué un sous-enregistrement des filles, mais celui-ci n'explique qu'une part infime du déséquilibre démographique. Ainsi, leur naissance est rarement accueillie avec joie. Par conséquent, une famille désire en général au moins un fils et au maximum une fille, car celle-ci est synonyme tout au long de sa vie de lourdes dépenses pour ses parents, lors de sa puberté, de ses grossesses et de ses parturitions. La dépense la plus colossale est celle de la dot lors de son mariage réputé de plus en plus coûteux. Cette dot fait

---

2 Le genre est défini ici comme le sexe social ; on pourra consulter Hurtig [2002].

d'elle un véritable fardeau socioéconomique. Elle est perçue ainsi dans la plupart des communautés indiennes. Au Rajasthan, la naissance des filles est l'occasion dans certains villages de rituels de deuil et de condoléances. Au Maharashtra, on emploie le mot *vangal* ou « mauvais » pour désigner la fille et, au Tamil Nadu, elle est nommée *chelavu* ce qui signifie « dépense ». Par ailleurs, dans le Nord, on souhaite aux jeunes femmes mariées d'être la mère de cent fils et une expression populaire explique par exemple qu'élever une fille équivaut à arroser une plante dans le jardin des voisins [RCWS, 1994]. La dot est une pratique ancienne qui n'avait lieu, autrefois, que dans les plus hautes castes; mais depuis les années soixante et suite à des mutations socioéconomiques, comme la Révolution verte, la dot est adoptée par de nombreux groupes qui ont abandonné la pratique du « prix de la mariée<sup>3</sup> ».

Il s'agit maintenant d'analyser les implications sociales et éthiques de ces différentes pratiques. Dans une première partie, nous dresserons le cadre géographique et statistique de la discrimination sexuelle en précisant les méthodes qui lui sont attachées. Puis, nous examinerons les mesures prises pour réguler des actions de masse, tels les avortements sexo-sélectifs ainsi que les initiatives des mouvements associatifs indiens. Nous étudierons ensuite la perception des différents acteurs face à ces technologies et à l'avortement pour conclure par des questionnements éthiques.

## Sex-ratios déséquilibrés et nouvelles technologies de reproduction

### *Évolution du sex-ratio à la naissance et du sex-ratio infanto-juvénile*

Rares sont les pays, à l'instar de la Chine, du Pakistan et de l'Inde, dont la population se caractérise par un continuel déséquilibre femmes/hommes. En Inde, il est enregistré depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle et se traduit par un nombre de femmes inférieur à celui des hommes, le sex-ratio total ou rapport de féminité, soit le nombre de femmes pour 1000 hommes<sup>4</sup>, déclinant depuis 1901 [Agnihotri, 2000], et atteignant en 2001 : 933 femmes pour 1000 hommes. Faut-il à ce propos rappeler qu'en Europe le sex-ratio total est compris entre 1020 et 1050 femmes pour 1000 hommes [Noin, 1996]? Ainsi, le sex-ratio à la naissance et le sex-ratio infanto-juvénile ou nombre de filles pour 1000 garçons de 0 à 6 ans<sup>5</sup> nous permettent de rendre compte indirectement, grâce aux données du recensement indien, de la discrimination subie par les filles avant et après la naissance.

Dans le cadre d'un sujet ayant trait à des faits illégaux, la principale difficulté méthodologique est d'élaborer des outils pour cerner la quantification de délits que les statistiques officielles sous-estiment ou ignorent. Ainsi, la connaissance des chiffres, même approximatifs, des infanticides et des avortements sélectifs, de

3 Le prix de la mariée correspond à des présents et de l'argent offerts par la famille du futur époux à celle de la fiancée, au contraire de la dot.

4 Le sex-ratio est calculé en Inde comme le nombre de femmes pour 1000 hommes, ce choix facilitant l'analyse des déficits de femmes observés.

5 Les derniers recensements ont fourni les chiffres du sex-ratio infanto-juvénile pour la période 0-6 ans et non pas 0-5 ans comme c'est d'ordinaire l'usage.

même que ceux de l'utilisation des nouvelles technologies de reproduction, s'avère quasiment impossible sur le terrain. Quand des chiffres bruts existent, notamment certaines statistiques policières sur l'infanticide, ils sont très en dessous de la réalité. En effet, les infirmières de village peuvent certes relever les infanticides comme « morts pour raisons sociales », mais leur supérieur hiérarchique préfère souvent les reporter comme « mort naturelle ». De plus, les avortements ne sont pas enregistrés – comme en Afrique où Agnès Guillaume fait ce constat pour la Côte d'Ivoire –, mis à part dans les structures publiques, mais l'accès à ces chiffres est délicat. De plus, ils ne rendent pas compte des avortements illégaux (cliniques privées, avorteuses traditionnelles). Mais des estimations révèlent tout de même que 5 à 6 millions d'avortements auraient lieu par an dans le privé, alors que le public déclare 6 millions d'avortements provoqués légaux [Bharathiar University, 1998]. Par ailleurs, le gouvernement et certains chercheurs ont mis en avant un sous-enregistrement des filles, lors des recensements, pour expliquer leur nombre inférieur, mais ces cas de sous-déclaration ne peuvent pas expliquer de tels déficits. Ils peuvent par contre entraîner des différences de résultats entre des enquêtes comme le *National Family Health Survey* (NFHS) et le recensement [IIPS, 1995; Guillot, 2002].

Le sex-ratio à la naissance diminue, se situant en 1981 à 966 et en 1991 à 934 naissances féminines pour 1 000 naissances masculines (le sex-ratio à la naissance n'a pas encore été calculé pour 2001), soit inférieur au sex-ratio à la naissance « normal » (950), ce qui peut difficilement être attribué à des facteurs d'origine biologique. Mais il semble que cette baisse du ratio est due à des manipulations sociales, correspondant à l'utilisation des technologies de sélection sexuelle, et nous pouvons penser qu'une part significative de la baisse de la proportion des naissances féminines est due à des avortements sélectifs selon le sexe [Sudha, Rajan, 1999].

Le sex-ratio infanto-juvénile (SRIJ) diminue également régulièrement depuis plusieurs décennies, et les résultats du dernier recensement en 2001 montrent (cf. *tableau*) une diminution quasi générale des ratios dans les principaux États<sup>6</sup>, sauf au Kérala<sup>7</sup>. En outre, le Punjab et l'Haryana, au Nord-Ouest, sont les deux États présentant les sex-ratios les plus bas et le déclin le plus prononcé. Nous constatons un décalage vers des SRIJ de plus en plus faibles, ce qui signifie une discrimination accrue envers les filles.

Concernant le déclin considérable du SRIJ en 2001, le responsable du recensement observe d'ailleurs pour la première fois qu'il pourrait être attribué à l'usage récent des tests de détermination sexuelle, l'infanticide étant peu évoqué par le gouvernement car ce phénomène nuit à l'image d'une Inde en plein développement. En outre, même si celui-ci n'est presque pas chiffré en Inde, il est clair qu'au vu du nombre d'avortements estimés, leur part est considérable par rapport aux infanticides.

6 L'Inde est une fédération d'États et de territoires de l'Union.

7 Le Kérala est l'État qui a le meilleur développement social et le plus faible taux de fécondité. L'alphabétisation des femmes est supérieure à la moyenne et leur statut semble meilleur que dans les autres États.

*Rapport de féminité de la population 0-6 ans en 1991 et 2001  
en Inde et dans quelques États indiens et territoires de l'Union*

Inde/États	Sex-ratio 0-6 ans 1991	Sex-ratio 0-6 ans 2001	Évolution en %
Inde	945	927	-1,9
Delhi	915	865	-5,5
Punjab	875	793	-9,4
Haryana	879	820	-6,7
Rajasthan	916	909	-0,8
Uttar Pradesh	927	916	-1,2
Gujarat	928	878	-5,4
Madhya Pradesh	941	929	-1,3
Maharashtra	946	917	-3,1
Tamil Nadu	948	939	-0,9
Himachal Pradesh	951	897	-5,4
Kerala	958	963	+0,5
Karnataka	960	949	-1,1
Andhra Pradesh	975	964	-1,1

Source : Census of India 2001, Series 1, Paper 1, India, 2001.

*Les facteurs de la baisse des sex-ratios*

Les causes imputées à cette diminution sont donc des comportements discriminatoires spécifiques ancrés dans le contexte du patriarcat indien. Ainsi, à l'infanticide identifié dans le Nord, qui perdure, et apparu plus récemment dans le Sud, mis à part dans la tribu des Todas au Tamil Nadu [Rivers, 1986], s'est ajoutée l'utilisation, depuis un quart de siècle, de technologies de détermination sexuelle ainsi que les techniques de sélection sexuelle préconceptionnelle, qui ne cessent de se généraliser et qui donnent lieu aux avortements sélectifs des embryons de sexe féminin<sup>8</sup> [Sharma, Joseph, 1994; Lingam, 1998]. Une de ces techniques est l'amniocentèse qui révèle le sexe de l'enfant avant 15 semaines de grossesse. Une autre, la biopsie des villosités choriales<sup>9</sup>, plus précoce, effectuée entre 10 et 13 semaines de grossesse (optimale à 11), permet également un avortement au premier trimestre et a été développée en Chine spécifiquement pour la sélection sexuelle<sup>10</sup>. Le sexage ou choix des embryons du sexe voulu (technique d'Ericsson) par séparation des spermatozoïdes X et Y puis insémination artificielle augmente

8 Je parlerai dans cet article de ces techniques, sans préciser à chaque fois qu'elles sont suivies d'avortements sélectifs selon le sexe, dénommés également avortements sexo-sélectifs et en anglais « *female feticide* ».

9 Cette technique correspond à un prélèvement des villosités choriales entourant le fœtus par voie transcervicale ou transabdominale et permet un diagnostic plus précoce que l'amniocentèse.

10 Curieusement, la biopsie des trophoblastes (prélèvement des trophoblastes entourant la cavité ovulaire) qui permet de connaître le sexe de l'enfant très tôt, entre la 6<sup>e</sup> et 8<sup>e</sup> semaine de grossesse, ne semble pas être utilisée en Inde mais elle est réservée en Occident aux maladies génétiques liées au sexe de l'enfant à naître.

les chances d'avoir un fils de 75 % et est un procédé de reproduction assistée très cher, 100 euros en moyenne, à l'instar d'autres qui sont apparus récemment, comme le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI)<sup>11</sup>, qui est une des dernières méthodes (1989) à être utilisée pour la sélection sexuelle. En Occident, sa vocation initiale était de tester les désordres génétiques potentiels avant d'implanter un embryon dans l'utérus. Mais en Inde, la plupart des personnes qui requièrent la détermination sexuelle ne savent pas que les techniques sont aussi utilisées pour les maladies génétiques. À l'heure actuelle, le DPI n'est disponible que dans peu de centres dans le monde, généralement sous la supervision d'une institution de surveillance éthique, ce qui n'est pas le cas en Inde. Dans ce pays, son usage pourrait être généralisé très vite, tout comme l'ont été les autres technologies, même si les méthodes les plus utilisées demeurent l'amniocentèse et l'échographie. En effet, cette technique visuelle reste le moyen le plus abordable pour l'ensemble de la population indienne. Par exemple, pour 10 euros en moyenne, il est actuellement possible de diagnostiquer le sexe entre 13 à 14 semaines de grossesse grâce à une échographie transvaginale, suivie d'un avortement en cas de fœtus de sexe féminin [Gupta, 2000]. Précisons que l'avortement en Inde n'est autorisé que jusqu'à 12 semaines, voire 20, et seulement si la vie de la mère est en danger, alors que ces techniques sont utilisées de 10 à plus de 15 semaines.

## Les mesures de lutte contre l'infanticide et l'avortement sexo-sélectif

### *Une réglementation laborieuse*

Actuellement, la sélection sexuelle est appliquée dans presque toutes les castes de la société indienne. Les enjeux démographiques, économiques, culturels, sociologiques et politiques sont donc considérables. La difficulté, dans le contrôle des techniques, est que leur propagation s'est faite de façon totalement anarchique, car principalement dans des infrastructures privées, souvent non enregistrées par le gouvernement, pour lequel il est très difficile aujourd'hui d'établir des régulations alors même qu'il n'en a presque jamais établi contre l'infanticide. Les Britanniques ont découvert la pratique de l'infanticide en 1789 dans le nord-ouest de l'Inde, mais ils ont attendu 1870 pour voter une loi l'interdisant<sup>12</sup> [Miller, 1997]. Mais celle-ci, une fois le phénomène estimé jugulé, a été annulée par les mêmes Britanniques, ceux-là mêmes qui avaient utilisé les textes sacrés indiens pour argu-

11 Une fécondation *in vitro* est effectuée, puis le troisième jour on retire aux embryons, consistant alors en quelques cellules divisées, un blastomère dont on analyse, en un jour, le matériel génétique grâce à la technique d'analyse chromosomique FISH (*fluorescent in situ hybridisation*) qui est spécifique à un chromosome donné, ici X ou Y. Pendant l'analyse de la cellule, les embryons sont gardés en culture et peuvent continuer à se diviser normalement. Seuls les embryons du sexe désiré sont alors replacés dans l'utérus.

12 La pratique de l'infanticide a laissé des centaines de villages du Nord et de l'Ouest sans aucune fille, durant les XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles, affectant ainsi la taille et la « qualité » de la population [Phillip, Bagchi, 1995]. Tous les chefs des clans durent signer la convention contre l'infanticide qui s'appuyait sur les textes sacrés hindous, mais peu d'effets s'ensuivirent, donc des amendes furent appliquées alors que les Britanniques distribuaient des aides pour les clans préservant leurs filles. Les récalcitrants se voyaient confisquer leurs terres. Des comptages de filles étaient réalisés ainsi que des incitations à des mariages endogames pour lesquels la dot était moins élevée.

menter la constitution de cette loi. Depuis cette époque, le gouvernement central n'a jamais pris de mesures spécifiques contre l'infanticide, même si certains États ont prévu des sanctions pénales telles que l'emprisonnement à vie. L'infanticide se déroule dans l'intimité des familles et se réalise généralement dans des villages reculés. En fait, il s'agit d'un phénomène très rural, qui s'exerce plus difficilement quand l'accouchement est encadré dans des structures médicales urbaines. L'infanticide est une pratique plus secrète que l'avortement sélectif et le gouvernement a longtemps eu honte de le révéler. Par exemple dans le Sud, au Tamil Nadu, le gouvernement niait une pratique pourtant bien établie depuis une cinquantaine d'années, avant de ne plus avoir le choix de le révéler. Il n'y a pas eu de débat éthique sur l'infanticide et cette pratique est totalement acceptée dans les villages par les populations qui pensent ne pas avoir d'autre choix, hormis depuis peu celui de se tourner vers la technologie. Seules les ONG ont fortement réagi et essaient de sauver les petites filles. Quelques gouvernements, comme le Tamil Nadu, ont tenté des programmes d'information et de prévention, comme le théâtre de rue, pour faire prendre conscience aux villageois de l'illégalité de cette pratique.

Rappelons que l'égalité de genre dans la société est inscrite dans la Constitution indienne de 1947, qui établit qu'aucune discrimination ne peut se faire sur la base du sexe. Depuis cette date, plusieurs lois relatives aux conditions de la femme se sont succédé. Ainsi, en 1971, le gouvernement central indien a légalisé l'avortement sous des conditions très strictes<sup>13</sup> par *The Medical Termination of Pregnancy Act*, afin de tenter de réduire le nombre d'avortements illégaux qui contribuaient à une mortalité maternelle élevée en Inde. Ils ne peuvent ainsi être effectués que dans des institutions approuvées par le gouvernement et par des praticiens autorisés. Mais dans les années quatre-vingt, moins de 15 000 médecins étaient habilités, ce qui a pu favoriser la croissance du nombre de médecins travaillant illégalement et ainsi permettre l'expansion des autres méthodes de sélection sexuelle.

L'implantation expérimentale des biotechnologies qui allaient, elles aussi, participer à la détermination sexuelle du fœtus s'est faite à Delhi dès 1974<sup>14</sup> alors que celles-ci étaient au point en Occident, pour diagnostiquer les maladies génétiques, seulement depuis le début des années soixante-dix<sup>15</sup>. L'amniocentèse a ainsi été introduite en Inde en 1974 par le All India Institute of Medical Sciences afin de détecter les anomalies fœtales. Mais les femmes, dès le début, avortaient principalement de fœtus femelles. Face à ce phénomène, la première restriction nationale apparaît en 1978, date à laquelle le Conseil indien de la recherche médicale interdit les amniocentèses destinées à connaître le sexe du fœtus sans justificatif médical et restreint alors l'utilisation de cette technique à des cas de maladies

---

13 L'avortement ne peut avoir lieu par exemple qu'en cas de viol, ou pour une femme trop âgée ou en cas d'échec de la contraception. Au-delà de 12 semaines, l'accord de deux médecins est nécessaire, mais la loi n'est pas appliquée et souvent l'avortement est une technique de contraception tolérée.

14 De même, ces techniques ont été introduites depuis plus de vingt ans dans de nombreux pays asiatiques où elles ont transformé les sex-ratios à la naissance. Des cliniques existent entre autres en Malaisie, Taïwan, Corée, Pakistan, Chine et Singapour [RCWS, 1994].

15 L'imagerie, dont l'échographie, date du début des années soixante et la biologie fœtale des années soixante-dix.

génétiques suspectées, mais seulement dans les hôpitaux publics. De 1979 à 1985, cette interdiction entraîna la commercialisation de la technologie et la multiplication rapide des cliniques privées dans les villes du Nord et de l'Ouest [George, Dahiya, 1998] et même leur diffusion dans le pays. Ainsi, la première clinique privée de sélection sexuelle a ouvert ses portes au Punjab en 1979 avec une très forte campagne publicitaire. Les tests furent même disponibles dans des aires sans eau potable où des petits fermiers demandaient des prêts pour y avoir accès. Les publicités pour ces techniques étaient partout visibles et s'appuyaient sur des slogans du type « Mieux vaut dépenser 10 euros aujourd'hui que 1 000 demain », en référence à la dot élevée des jeunes femmes, ou bien montraient les filles comme une menace pour la nation.

En 1983, le gouvernement proscrit également les échographies pour connaître le sexe dans les structures gouvernementales et établit un projet de loi afin de prohiber toutes les détectations sexuelles sur le fœtus, sauf dans le cas d'une détection de maladie génétique. En parallèle, la surveillance de la grossesse était de plus en plus médicalisée et aujourd'hui, au cours de la grossesse, au minimum une échographie est proposée dans les structures publiques et privées. Bien souvent d'ailleurs, la détection d'une grossesse se fait à l'aide d'une échographie et non pas d'un test sanguin. Ainsi, la médicalisation est couplée avec le désir des parents de connaître le sexe du fœtus, ce qui motive leurs visites dans les établissements médicaux (hôpitaux, maternités, cliniques d'échographie). Dès le début, la médicalisation croissante et l'introduction de ces technologies ont été détournées au profit de la sélection sexuelle. On a donc eu un effet pervers de la médicalisation de la grossesse, qui a certes permis de diminuer les mortalités infantiles et maternelles, mais qui a dans le même temps favorisé le passage de pratiques d'infanticide minoritaires à des pratiques d'avortement sélectif en très grand nombre.

Comme ces procédés ont été principalement disponibles dans les États du Nord comme le Punjab et le Maharashtra, en 1985, plusieurs groupes de femmes, de médecins, d'activistes de la santé, des droits démocratiques et autres organisations de volontaires mirent en place à Bombay<sup>16</sup> un forum contre la détermination et la présélection sexuelles à travers une campagne de masse et des revendications introduites auprès du gouvernement du Maharashtra et du Parlement [RCWS, 1994; Menon, 1995]. Dans ce contexte, une étude a été menée en 1986 à Bombay pour analyser l'étendue de la sélection sexuelle. Sur les 50 gynécologues choisis au hasard et interrogés, 42 faisaient des amniocentèses pour identifier le sexe, la majorité depuis plus de deux ans et moins de dix ans. De plus, 27 de ces médecins ne menaient ces tests que pour la détermination sexuelle et, sur les 42 praticiens, 37 pratiquaient un avortement après amniocentèse d'un fœtus femelle.

Le Maharashtra a été de fait le premier État à légiférer contre ces techniques et ces cliniques privées avec *The Use of Prenatal Diagnostic Techniques Act* du 10 mai 1988. Malgré cette loi, les cliniques ont tout de même continué

---

16 Capitale de l'État du Maharashtra.

à se répandre dans cet État. De plus, la diffusion des techniques sélectives a été la plus intense en Inde de 1985 à 1990, l'amniocentèse étant disponible à grande échelle depuis 1989 et les cliniques privées se multipliant. En 1992, le forum de Bombay s'est encore mobilisé pour faire réagir le gouvernement central qui ne concrétisait pas son projet de loi. Il faut préciser que si le gouvernement a pris son temps, c'est en partie du fait de la pression de la Banque mondiale qui réclamait à cette époque une forte stabilisation démographique en Inde, alors que l'avortement en Inde a toujours été perçu comme une méthode de planning familial.

### *La loi de 1994 contre l'avortement sexo-sélectif*

En 1994 enfin, le gouvernement central a pris des mesures sur le modèle du Maharashtra et des quelques États qui l'avaient suivi, en votant *The Prenatal Diagnostic Techniques Regulation and Prevention of Misuse Act*. Malgré cette législation qui n'a pris effet qu'en 1996, la sélection sexuelle se poursuit toujours et le gouvernement ne montre pas de réelle volonté politique pour appliquer la législation. Pourtant, d'après la loi, tout centre de conseil génétique, laboratoire ou clinique menant des diagnostics prénataux et des avortements doit être, à partir de 1994, enregistré. De plus, les tests génétiques ne sont possibles que dans des conditions très strictes, les sanctions prévues étant conséquentes, comme par exemple la radiation de l'Ordre des médecins, jusqu'à cinq ans d'emprisonnement et des amendes. Mais le personnel de santé s'adapte et conduit les tests en secret et sans trace écrite, en indiquant par un signe ou un autre code le sexe du bébé. En outre, la loi est difficile à appliquer car il est délicat d'établir statistiquement le lien entre une détermination sexuelle et un avortement sélectif, la plupart du temps la cause de l'avortement étant enregistrée comme un simple échec de contraception.

Cependant, depuis les résultats du recensement de 2001, mettant en lumière une diminution accrue du sex-ratio infanto-juvénile, de nombreuses réactions ont émergé parmi les responsables de la mise en place des programmes gouvernementaux, les médias<sup>17</sup>, les activistes de la santé, les leaders religieux, le Center for Enquiry into Health and Allied Themes et les groupes de femmes. En effet, la Cour suprême indienne, à la demande d'ONG, a intimé en juin 2001 l'ordre aux gouvernements centraux et étatiques d'assurer strictement les régulations concernant les techniques de diagnostic prénatal selon la loi de 1994 et a exigé des rapports des États. En sept ans, la plupart d'entre eux n'ont pas appliqué la loi. Ainsi, au Punjab et en Haryana, où le sex-ratio infanto-juvénile est le plus bas, il n'existait en 2000 aucune clinique répertoriée même si les centres sont répandus dans toutes les petites villes, même si de nombreuses cliniques mobiles fleurissent aujourd'hui dans les villages, et même si les médecins ont fréquemment recours au diagnostic génétique préimplantatoire. Dans d'autres États, aucune autorité n'a encore été désignée pour faire appliquer la loi, comme à Delhi, où le

17 Même si les médias ont relativement peu couvert le « fœticide » féminin.

sex-ratio infanto-juvénile est passé de 915 en 1991 à 865 en 2001 alors qu'aucune clinique n'était enregistrée. Cependant dans le Sud, les résultats de l'application de cette législation semblent nettement meilleurs, et la discrimination est moins présente<sup>18</sup>. Ainsi, les gouvernements ont mis en place des campagnes contre la détermination sexuelle et des publicités pour encourager les cliniques à se faire enregistrer auprès de l'État [Sudha, Rajan, 1999].

Pour finir, au niveau national depuis 1997, le gouvernement central s'est inspiré des programmes étatiques réalisés en faveur des filles pour voter à son tour *The National Girl Child Protection Scheme*, qui attribue des aides aux familles pour la scolarité de leur fille, pour leur mariage, selon leurs revenus. En 2000, l'association médicale indienne a enfin pris part à la campagne et a demandé à toutes ses branches et à leurs membres de respecter la loi. Par ailleurs, la Voluntary Health Association et le Conseil médical ont demandé aux médecins d'arrêter les tests. C'est une évolution notoire puisque jusque-là les institutions médicales semblaient indifférentes au problème. De plus, à la suite du procès mené en 2001 contre le gouvernement central, des structures comme la Indian Radiologist Association sont maintenant obligées de signaler au gouvernement les membres qui pratiquent des échographies et de vérifier s'ils sont enregistrés. C'est ainsi la première fois que la communauté médicale doit renseigner le gouvernement sur ses pratiques. De plus en 2001, le Conseil médical a décidé d'envoyer une réponse au gouvernement central pour ajouter un amendement à son code de l'éthique, pour déclarer les diagnostics de détermination sexuelle et les avortements sélectifs selon le sexe des pratiques non éthiques, car auparavant ce code n'en parlait pas. Ainsi, suite à cet amendement, les médecins peuvent aujourd'hui être poursuivis. En février 2003, les techniques de présélection ont été ajoutées à la loi de 1994 et il est aujourd'hui interdit de choisir le sexe de son enfant ainsi que de faire de la publicité pour l'ensemble de ces techniques. Nous attendons les résultats de cette loi, car aujourd'hui la sélection sexuelle n'est plus seulement régulée mais interdite. Jusqu'à présent, la loi de 1994 apparaissait globalement comme un échec même si les cliniques sont aujourd'hui mieux contrôlées dans certains États. Malgré ces procédures, il semble qu'aucune mesure ne soit prise contre les contrevenants et qu'aucun médecin ne soit soumis à des sanctions [Gupta, 2000].

Ce rapide historique nous a tout de même permis de constater que des actions sont menées tant au niveau national qu'étatique, mais que les gouvernements ne s'attachent pas aux racines de la discrimination sexuelle. Ils proposent très peu de prévention et, dans le meilleur des cas, des mesures très peu dissuasives (lutte contre la dot et contre les pressions en faveur de la naissance d'un garçon) ou des programmes qui « monnayent » l'acceptation sociale d'une fille. L'État commence seulement à s'interroger sur les perspectives qui attendent les jeunes filles indiennes et sur les déséquilibres démographiques du pays.

---

18 Les cultures dravidiennes du Sud sont certes patriarcales et patrilinéaires, mais elles se sont révélées moins discriminatoires que celles du Nord: la femme se marie plus tardivement, est davantage scolarisée et plus active d'un point de vue socioéconomique.

## Des prises de position diverses et contradictoires

### *De l'avortement à l'avortement sexo-sélectif*

Les débats autour de la sélection sexuelle sont aujourd'hui nombreux [Goodkind, 1999] et la perception de ces phénomènes est loin d'être homogène et de correspondre à notre vision « éthique » occidentale. Mais il s'agit d'analyser comment sont perçus ces phénomènes par les différents acteurs impliqués. Hormis les associations pro-vie en Inde et les activistes hindous très présents dans quelques États, certains leaders religieux ont condamné la sélection sexuelle comme étant honteuse et inhumaine. Ainsi en 2001, la plus haute autorité des Sikhs, religion minoritaire, a déclaré qu'une personne impliquée dans un avortement sélectif serait rejetée de la communauté. Par ailleurs, la pratique de l'avortement est condamnée par l'hindouisme sauf si la vie de la mère est en danger, le fœtus étant un être vivant<sup>19</sup>. Pour l'hindouisme<sup>20</sup>, avorter est donc une action condamnable, comme tout acte de violence qui entrave le cheminement de l'âme vers Dieu. Pourtant, la communauté hindoue semble silencieuse sur la question de l'avortement sélectif comme elle l'a été pour l'infanticide. Elle ne s'est jamais engagée dans une campagne contre l'avortement comme pour l'infanticide.

Le droit à l'avortement n'est d'ailleurs pas remis en question, car la loi de 1994 est spécifiquement opposée à l'avortement sélectif. Pourtant, la campagne contre celui-ci a amené des questionnements car le terme de « fœticide » ou élimination d'un fœtus tend à assimiler tout avortement à un meurtre. Mais comme les femmes n'ont jamais eu à se battre pour obtenir le droit à l'avortement, puisqu'il faisait partie de la planification familiale, le débat est quasiment absent malgré les groupes pro-vie religieux ou non [Menon, 1995]. L'engagement des mouvements féministes indiens sur cette question est loin d'être homogène et n'a pas abouti à un consensus qui aurait permis leur visibilité par rapport à l'avortement sexo-sélectif. Dans les faits, l'avortement est devenu une cause d'interrogation seulement depuis l'émergence de l'avortement sexo-sélectif en Inde. D'un côté, des groupes de femmes ont fait pression sur les gouvernements pour interdire l'usage des tests et, de l'autre, d'autres féministes se sont montrées réticentes. En effet, de nombreux groupes se méfient des lois gouvernementales et des raisons pour lesquelles elles sont édictées, de crainte que celles-ci puissent être utilisées par exemple pour contrôler la population. En outre, certaines femmes pensent qu'il est dangereux d'interdire les recherches scientifiques sur l'embryologie. Elles préféreraient qu'il existe, certes, une loi pour empêcher le mauvais usage technologique, mais également une autre qui permette d'en poursuivre la bonne utilisation. Par ailleurs, pour certaines féministes, il est malvenu de porter une vie non voulue. Mieux vaut avorter librement et dans de bonnes conditions que mettre au monde une fille qui sera « dévaluée ». Il semble donc que « la compréhension féministe des droits reproductifs et de la sexualité soit caractérisée par l'ambiguïté, l'ambivalence et la complexité » [Menon, 1995 : 380]. Ainsi seules quelques intellectuelles, féministes et

19 Dans l'hindouisme, le fœtus est une personne avec des connaissances au même titre qu'un nouveau-né.

20 L'hindouisme est la religion prédominante en Inde, on connaît la position de l'Église catholique à propos de l'avortement et celle des musulmans indiens chez qui ces pratiques sont très minoritaires.

médecins prennent position et tentent d'alerter l'opinion indienne sur les désordres à venir, mais il est difficile, dans ce contexte, de dégager une vision éthique globale.

### *Les défenseurs de l'avortement sexo-sélectif*

L'avortement sélectif a ainsi ses défenseurs, y compris parmi les gynécologues femmes. Pour certains praticiens, c'est un droit parental de connaître le sexe du fœtus. D'ailleurs, au début de l'existence de ces techniques, des gynécologues obstétriciens haut placés ont pris position en leur faveur en déclarant par exemple: « Notre priorité est le contrôle de la population par tous les moyens, l'amniocentèse devrait être utilisée comme méthode de planning familial et disponible pour tout le monde à coût minime ou gratuite », selon le directeur du département d'obstétrique et de gynécologie d'un hôpital au Bihar en 1982. D'autres ont déclaré que « parmi certains groupes au moins, il est préférable pour les filles non voulues de ne pas naître au lieu d'être si mal traitées, le "fœticide" est préférable à l'infanticide ou aux mauvais traitements » [*Economical and Political Weekly*, 1983]. D'autres encore pensent que c'est un acte négatif mais inévitable dans le contexte social indien. Ce qui émerge aujourd'hui est que l'avortement sélectif est perçu comme moins « barbare » que l'infanticide et donc plus éthique, mais que le DPI qui se fait sans avortement est vraiment une pratique éthique puisque sans aucune conséquence.

Certaines communautés aisées sont ainsi des clientes enthousiastes des cliniques de détermination sexuelle par diagnostic préimplantatoire. Ainsi de nombreux médecins et citoyens, éduqués et aisés, prônent l'usage de ces techniques. Pour eux, il s'agit en effet d'une facilité à rendre accessible, au plus grand nombre, un service payant rendu aux femmes, auquel elles ont droit, et qui peut les affranchir de nombreuses grossesses destinées à produire un fils ou si elles ne veulent plus avoir de fille [Dickens, 2002]. Ces techniques pourraient ainsi contribuer à la réduction de la mortalité et de la morbidité maternelles dues à des mariages jeunes et à des grossesses trop nombreuses. Certains médecins prennent ainsi en considération la situation personnelle des patientes, qui subissent souvent des pressions sociales et économiques, surtout quand elles ont déjà une ou deux filles. Mais la rentabilité de la sélection sexuelle passe avant toute éthique. Certains médecins disent qu'ils n'ont pas mauvaise conscience, ni peur du gouvernement, et que ces pratiques leur rapportent plus que les autres interventions [Azariah *et alii*, 1997].

Par ailleurs, ils considèrent que les mesures gouvernementales prises à l'encontre de ces technologies sont préjudiciables à la santé des femmes du fait de l'illégalité des techniques et des avortements en résultant. Car les femmes se dirigent alors vers des pratiques interdites, ce qui ne peut qu'augmenter les risques, d'autant plus que les cliniques privées emploient souvent des personnels peu qualifiés pour effectuer des opérations très techniques. Les tests conduits dans de mauvaises conditions peuvent alors entraîner des infections du tractus reproductif et le taux d'erreur de ces tests peut atteindre les 40 %. En outre, les femmes se tournent à nouveau vers les avorteuses traditionnelles. Les tests illégaux sont parfois menés très tardivement et les avortements peuvent avoir lieu à six mois, ce

qui représente un facteur de risque pour la femme enceinte, compte tenu de la précarité de certaines conditions sanitaires.

Les médecins indiens ne s'expriment jamais publiquement sur le fait que ces techniques, même légales, sont dangereuses pour la mère et le fœtus. Pourtant, ils savent qu'en multipliant les actes de façon banale, les risques sont démultipliés. Au contraire, ils présentent toujours l'amniocentèse comme une technique simple, efficace et sûre, alors qu'elle comporte, malgré tout, des risques pour le fœtus.

Par contre, le fait de rendre ces technologies illégales renforce le nexus médecins/police et gynécologues/cliniques. Ainsi ces tests, du fait de la corruption et des risques encourus, deviennent de plus en plus chers. Mais cela ne signifie pas, pour autant, que ce coût croissant en limitera l'usage et que la qualité de l'intervention soit mieux assurée.

Par ailleurs, si la fécondité continue à diminuer en Inde, il pourrait en être de même pour le sex-ratio infanto-juvénile car ces deux facteurs semblent être intimement liés, ce qui ne semble néanmoins pas vérifié au Kérala [Rajan *et alii*, 2000]. Ainsi, pour de nombreux médecins, les Indiens qui sont encouragés à réduire la taille de leur famille ont le droit à la « qualité » de leur descendance et ces techniques sont aussi présentées comme une possibilité donnée aux filles sélectionnées de vivre mieux et sans discrimination. Le fait que les programmes de planning familial insistent sur la norme d'une petite famille et que la société ait une préférence pour la naissance des garçons fonctionne comme autant de pressions sociales sur les conjoints pour adopter les méthodes de sélection sexuelle comme moyen d'arriver à la composition idéale de la famille. La politique de régulation des naissances date de 1965 et, entre 1967 et 1975, de nombreuses campagnes ont été lancées pour vanter les vertus de la famille réduite. Mais face au plafonnement de ce contrôle, on assista en 1976 et 1977 à un durcissement de cette politique avec des campagnes nationales de stérilisation de masse des deux sexes. Cette politique n'a pas été acceptée par la population et, depuis, l'Inde poursuit une politique plus modérée, mais qui met tout de même fortement l'accent sur la famille très réduite à un enfant (médias, transports, campagnes, « *one is best* », « *one family one child* », « *small is beautiful* »).

Si les lois n'ont pas permis de freiner les tendances, nous pouvons nous demander si la solution réside vraiment dans l'interdiction des tests et de l'avortement qui les suit. Rappelons que dans d'autres pays comme les États-Unis où le choix du sexe est couramment effectué, cela n'a pas conduit à un différentiel de genre caractéristique. Même s'il est évident que le statut de la femme n'y est pas comparable au statut de la femme indienne. Il faudrait d'abord comprendre pourquoi en Inde ce sont les femmes urbaines les plus éduquées, celles qui pourtant devraient être les plus informées des conséquences de ces actes et celles qui subissent *a priori* le moins de pression familiale, qui préfèrent le plus avoir un fils et qui recourent le plus souvent à cette biotechnologie. Certaines enquêtes ont même montré que les femmes étaient plus intéressées par ces techniques que les hommes. Pour certaines, cette technologie permet d'éviter de nombreuses grossesses qui risqueraient d'être un frein à leur carrière. De plus, elles pensent que si le planning familial est autorisé, il n'y a pas de raison pour que le planning sexuel ne le soit pas. Certes, dans la majorité des cas, le droit de choisir appartient à leur belle-famille et des pressions sociales pèsent sur elle pour l'événement le plus important de la vie d'une femme

indienne: avoir un fils. Ainsi globalement, les médecins pratiquant la sélection sexuelle la défendent comme un mieux-être à donner aux femmes et, quand ils s'expriment sur le devenir des filles, c'est pour expliquer que l'avenir de celles qui naissent est meilleur car elles sont désirées.

### **La sélection sexuelle et l'avortement sexo-sélectif : des pratiques éthiques ?**

Pour réfléchir à cette question, il faut d'abord s'interroger sur le contexte dans lequel ces technologies ont été importées et utilisées de manière sélective. Ainsi, le transfert des nouvelles technologies de reproduction (NTR) en Inde semble avoir abouti à une discrimination accrue des filles alors que les organisations médicales sont longtemps restées insensibles aux déviances éthiques de ces pratiques. La discrimination envers les femmes serait ainsi couplée aux intérêts commerciaux de la technologie médicale [Patel, 1997 : 20]. Une autre conséquence est que « les NTR augmentent la médicalisation de la vie des femmes et renforcent le contrôle des experts, les choix se faisant dans une structure patriarcale. Les NTR pourraient être neutres si on ne regarde pas le contexte social dans lequel elles sont perpétrées » [Vimal, 1986 : 1492]. Dans ce contexte patriarcal, les féministes considèrent également que la manipulation du corps des femmes, par l'intermédiaire de ces techniques, alimente leur discrimination au sein de la société.

En outre, nous avons vu qu'en Inde les questions d'éthique sont peu abordées. Les directives internationales d'éthique médicale semblent ne concerner que les pays industrialisés occidentaux<sup>21</sup>. En effet, « issu du serment d'Hippocrate, de la morale judéo-chrétienne et de la Déclaration des droits de l'homme, le patrimoine moral condensait jusqu'à récemment les principes essentiels de l'éthique médicale mais, depuis vingt ans, les révolutions biologiques et le développement technologique menacent de bouleverser ces règles morales » [Brisset, 1991]. Ces principes éthiques ayant été élaborés en Occident, il est délicat de les appliquer à d'autres cultures. Or, existerait-il un universalisme éthique qui nous permettrait de juger les pratiques discriminantes décrites ? Pouvons-nous comparer l'utilisation des nouvelles technologies de reproduction en Occident et en Inde et leur attribuer les mêmes objectifs ? De plus, on ne considère que des religions monothéistes pour fonder ces principes universels et l'hindouisme ne rentre pas dans ce schéma. Les religions monothéistes ont d'ailleurs des positions très nuancées sur la sélection sexuelle des embryons<sup>22</sup>.

---

21 Par exemple, le Conseil de la convention européenne des droits humains et de biomédecine déclare dans l'article 14 que « les techniques de procréation médicalement assistée ne devraient pas être employées dans le but de choisir le sexe de son futur enfant, excepté dans le cas de sévères maladies héréditaires liées au sexe » [Dickens, 2002].

22 Le sexage et le tri des spermatozoïdes sont très fermement refusés par le catholicisme, au même titre que les méthodes « naturelles » de choix du sexe. Le protestantisme est plus souple quant aux méthodes de reproduction mais émet des réserves sur le sexage et le tri. Par contre, ils sont admis dans le judaïsme, en cas de raisons sérieuses, comme la diversification sexuelle de la filiation alors que de nombreux refus existent pour les fécondations *in vitro*. Dans l'islam, de nombreux refus existent mais le sexage et le tri sont admis [Frydman, 1997].

C'est en Europe et particulièrement en France que de nombreuses interrogations ont émergé par rapport aux possibilités offertes par ces techniques en liaison avec l'embryologie. Ainsi en France, « le professeur Auroux indique que le choix du sexe des enfants à naître est une des révolutions biologiques majeures de la fin du XX<sup>e</sup> siècle, avec tous les dérapages possibles si les indications essentiellement médicales sont concurrencées par d'autres intérêts et si des limites claires ne sont pas mises en place tant sur le plan éthique que législatif » [Milliez, 1999]. D'autres chercheurs sont plus optimistes : « Un autre fantasme agite les esprits : le DPI permettra le tri des embryons, et notamment le choix du sexe de l'enfant. Le sexe est-il une maladie ? Non. Alors, il n'y aura aucune raison, sauf pathologie génétique liée au sexe, de tenir compte de ce critère » [Frydman, 1997 : 167]. De la lecture de nombreux articles de bioéthique et traitant des technologies de reproduction, il ressort en effet que peu de chercheurs occidentaux connaissent les emplois faits de ces techniques dans les pays asiatiques et peu intègrent les discriminations envers les filles dans leurs analyses. Le système français est le plus structuré d'Europe. Au Royaume-Uni, jusqu'à récemment, aucune disposition légale n'existait, mais ce pays a été confronté directement aux deux aspects de la sélection sexuelle du fait de ses communautés indiennes. En Suède également, les immigrants asiatiques se rendaient dans les établissements médicaux pour avorter de fœtus de sexe féminin, ce qui a soulevé des problèmes éthiques. Récemment, en décembre 2002 au Royaume-Uni, trois cliniques de sélection sexuelle (Londres, Glasgow, Birmingham) ont été accusées d'encourager les couples indiens à avoir des fils à travers des publicités diffusées dans des journaux de langue indienne auprès principalement de la communauté punjabi<sup>23</sup>. Deux ONG se sont mobilisées auprès de l'Autorité publique sur la fertilisation humaine et l'embryologie pour que la sélection sexuelle soit interdite au Royaume-Uni. Ces cliniques proposent la méthode d'Ericsson (2 300 euros) ainsi que les échographies (80 euros). La London Gender Clinic, qui propose ce genre de service depuis dix ans, a confirmé que les communautés punjabi ont toujours été très intéressées. Ces cliniques assurent que le taux de réussite varie entre 75 et 85 % ou d'autres affirment 94 % de réussite pour un garçon et 81 % pour une fille.

La réaction de médecins indiens et d'ONG a alors été d'empêcher que le problème soit considéré comme uniquement asiatique car, aux États-Unis, beaucoup de personnes défendent actuellement ces techniques pour arriver à un équilibre et à une variété dans leur descendance. Certains couples essaient aussi d'avoir des filles grâce à elles. « Ainsi, la sélection selon le sexe est clairement sexuelle mais pas forcément sexiste » [Dickens, 2002]. De plus, de nombreux « éthicistes » pensent que la sélection sexuelle est non seulement éthique mais peut être aussi le plus haut niveau de choix et de liberté pour l'être humain. Les médecins et les chercheurs pourraient donc penser qu'il s'agit d'un problème socioculturel asiatique et non pas d'un problème éthique. Ainsi, la sélection sexuelle ne serait pas condamnée comme étant non éthique, discriminatoire ou immorale, mais seulement comme mal utilisée par les Asiatiques alors que l'infanticide est fermement

---

23 Le Punjab est un des deux États indiens présentant les plus bas sex-ratios infanto-juvéniles.

condamné par l'Occident. D'aucuns s'interrogent car l'enjeu se déplace du contrôle des naissances vers celui de l'eugénisme. On passe d'une naissance voulue et d'un enfant désiré à une venue calculée et à un enfant conforme au désir des géniteurs. Ainsi, la médecine et la société interfèrent de plus en plus fréquemment dans les projets parentaux. La société n'a-t-elle pas à donner son avis sur une pratique qui, à long terme, peut la remettre en question du fait de déséquilibres démographiques, aux conséquences déjà considérables dans des pays comme la Chine? Même s'il semble difficile dans notre culture et donc dans notre éthique d'accorder *a priori* une valeur supérieure à l'un ou l'autre sexe et que « les couples veulent à part égale des filles et des garçons, si nous regardons l'ordre dans lequel ils voudront leurs enfants, si le "choix du roi" prévaut, c'est-à-dire le choix d'un garçon en premier, cela fera pencher la balance vers un surplus de mâles, le second enfant ayant moins de chances de venir au jour que le premier » [Quéré, 1991 : 203]. Notons que dans de nombreuses sociétés, les garçons sont souvent préférés.

\*

De nombreux Indiens sont convaincus que le statut de la femme s'améliorera si le déséquilibre sexuel s'accroît, et que la dot par la même occasion diminuera. Mais cela semble déjà erroné, car dans les communautés où le sex-ratio est faible, les femmes subissent toujours des discriminations et ont un statut social extrêmement bas [George, Dahiya, 1998]. Ainsi, la prostitution est plus importante dans ces communautés ainsi que les viols et les violences domestiques. Quand le sex-ratio est très déséquilibré comme au Punjab, la femme peut même être partagée avec les frères ou les cousins de son mari, et parfois aussi enlevée (même si cela n'est pas quantifiable). En outre, l'intensification de la masculinité de la population diminue encore l'âge du mariage des femmes et leur veuvage devrait ainsi augmenter, ce qui n'améliorera nullement leur condition. Plus globalement, le déficit de femmes se caractérise par une plus grande mortalité des femmes, comme dans les États arabes, en Malaisie, au Sri Lanka et en Asie du Sud-Ouest et en Chine. Ainsi, les avortements sexo-sélectifs, à l'image des infanticides, ne sont pas simplement des actes privés mais aussi des actes publics qui reflètent les pressions du gouvernement, les choix reproductifs contraints des populations, le manque de volonté politique de faire cesser de tels agissements et de proposer une voie alternative. L'accélération du déclin de la fécondité et l'aggravation des différentiels de genre – avec une intensification de la masculinité dans la survie avant et après la naissance et l'augmentation de l'accès aux techniques médicales modernes – entraînent une transition démographique dans laquelle les fils sont toujours préférés au Nord de l'Inde alors qu'au Sud les filles sont maintenant indésirables. Car actuellement, nous pouvons affirmer que les discriminations sous toutes leurs formes à l'égard des filles se sont renforcées en Inde et ce nouveau siècle devrait être caractérisé par un manque singulier de filles dans de nombreuses régions indiennes, manque sur lequel ni le gouvernement, ni les ONG et les médecins indiens ne semblent réellement vouloir s'exprimer.

## BIBLIOGRAPHIE

- AGNIHOTRI S. B. [2000], *Sex Ratios Patterns in the Indian Population*, Delhi, Sage, 379 p.
- AZARIAH J., AZARIAH H., MACER D. (eds) [1997], *Bioethics in India*, séminaire, Université de Madras, Inde.
- BHARATHIAR UNIVERSITY [1998], *Workshop on Reproductive Health*, 19 p.
- BRISSET F. [1991], *Le Défi bioéthique*, Paris, Autrement, série Mutations, 120, 198 p.
- DAS GUPTA M., CHEN L. C., KRISHNAN T. N. (eds) [1995], *Women's Health in India. Risk and Vulnerability*, Delhi, Oxford University Press, 320 p.
- DICKENS B. M. [2002], « Can Sex Selection be Ethically Tolerated? », *Journal of Medical Ethics*, 28: 335-336.
- FRYDMAN R. [1997], *Dieu, la Médecine et l'Embryon*, Paris, Odile Jacob, 288 p.
- GEORGE S., DAHIYA R. S. [1998], « Female Fœticide in Rural Haryana », *Economic and Political Weekly*, 33 (32): 2191-2198.
- GOODKIND D. [1999], « Should Prenatal Sex-Selection Be Restricted? Ethical Questions and their Implications for Research and Policy », *Population Studies*, 53 (1): 49-61.
- GOVERNMENT OF INDIA [2001], *Census of India 2001*, Series 1, Paper 1, Delhi.
- GUILLAUME A. [2001], *L'Avortement en milieu urbain ouest-africain. Présentation d'un projet de recherche*, atelier de l'unité de recherche Santé de la reproduction, fécondité et développement, Paris, IRD, 24-26 octobre 2001.
- GUILLOT M. [2002], « The Dynamics of the Population Sex Ratio in India, 1971-1996 », *Population Studies*, 56 (1): 56-63.
- GUPTA J. A. [2000], « New Reproductive Technologies, Women's Health and Autonomy. Freedom or Dependency? », *Indo-Dutch Studies on Development Alternatives*, 25, Delhi, Sage, 706 p.
- HURTIG M. C., KAIL M., ROUCH H. (dir.) [2002], *Sexe et Genre. De la hiérarchie entre les sexes*, Paris, CNRS, 281 p.
- INTERNATIONAL INSTITUTE FOR POPULATION SCIENCES [1995], *National Family Health Survey, India 1992-1993*, International Institute for Population Sciences, Bombay, 402 p.
- LINGAM L. [1998], « Sex Detection Tests and Female Fœticide: Discrimination before Birth », in *Understanding Women's Health Issue: a Reader*, Delhi, Kali: 120-209.
- MENON N. [1995], « The Impossibility of Justice: Female Fœticide and Feminist Discourse on Abortion », *Contributions to Indian Sociology*, 29 (1-2): 369- 392.
- MILLER B. [1997], *The Endangered Sex: Neglect of Female Children in Rural North India*, Oxford, Oxford University Press, 223p.
- MILLIEZ J. [1999], *L'Euthanasie du fœtus. Médecine ou eugénisme?*, Paris, Odile Jacob, 218 p.
- MUTHULAKSIMY R. [1997], *Female Infanticide: its Causes and Solutions*, Delhi, Discovery, 132 p.
- NOIN D. [1996], *Atlas de la population mondiale*, Montpellier, Reclus, la Documentation française, 160 p.
- OAKS L. [2002], « Reproductive Frontiers: Ethnographic Explorations of the Meanings of Reproductive Technologies », *Reviews in Anthropology*, 31 (4): 323.
- PATEL V. [1997], « Technology in Service of Female Fœticide », *Humanscape*, 4 (7): 19-20.
- PHILLIP M., BAGCHI K. S. [1995], *The Endangered Half: India's Declining Female Sex Ratio, its History and Social Implications*, Delhi, Uplabdh Trust for Development Initiatives, 208 p.
- QUÉRÉ F. [1991], *L'Éthique et la Vie*, Paris, Odile Jacob, 332 p.
- RAJAN S. I., SUDHA S., MOHANACHANDRAN P. [2000], « Fertility Decline and Worsening Gender Bias in India: Is Kerala No Longer an Exception? », *Development and Change*, 31: 1085-1092.
- RESEARCH CENTER FOR WOMEN'S STUDIES [1994], *A Lesser Child: Girl Child in India*, Mumbai, RCWS: 11-15.
- RIVERS W. H. R. [1986], *The Todas*, Delhi, Rawat Pub., 416 p.
- SHARMA K., JOSEPH A. [1994], *Female Fœticide: the Abuse of Technology, in Whose News?: the Media and Women's Issues*, Delhi, Sage: 64-69.
- SHERWANI A. [1998], *The Girl Child in Crisis*, Delhi, Indian Social Institute, 133 p.
- SUDHA S., RAJAN I. S. [1999], « Female Demographic Disadvantage in India 1981-1991: Sex Selective Abortions and Female Infanticide », *Development and Change*, 30 (3): 585-618.
- VISARIA L. [1999], « Deficit of Women in India. Magnitude, Trends, Regional Variations and Determinants », in R. Bharathi, B. Aparna B. (eds), *From Independence Towards Freedom*, Delhi, Oxford University Press, 248 p.



## La « bonne gouvernance », nouvelle éthique du développement ? L'expérience des pays d'Asie centrale et de Transcaucasie post-soviétiques

Laëtitia Duault-Atlani \*

### Une curieuse convergence

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, la « bonne gouvernance » est la référence majeure des organisations multilatérales d'aide au développement dans les pays du Sud. Au sein de ce nouveau corpus, il s'agit, pour elles, d'aider les ONG locales, dans la mesure où « l'un de leurs principaux objectifs est de faire pression sur les gouvernements afin de défendre les intérêts de ses membres » [Blair, 1997 : 25; Weiss, Gordenker, 1996]. Cette prise de position en faveur des ONG locales comme garantes de la « bonne gouvernance » est désormais défendue par les acteurs des organisations multilatérales comme relevant de ce qu'ils considèrent être une nouvelle éthique du développement.

Ce soutien à des ONG locales pensées comme un contre-pouvoir gouvernemental est *a priori* étonnant. En effet, les organisations multilatérales d'aide au développement sont l'émanation de gouvernements, réunis en conseil. De plus, elles ont besoin de l'accord des gouvernements des pays avant de pouvoir y mettre en œuvre leurs projets d'assistance. Cette caractéristique est même à la base de nombre de critiques de ces agences, accusées d'être « à la solde » des gouvernements. Cela a par exemple fait dire à James Ferguson [1990], dans un ouvrage de référence en anthropologie critique des projets de développement, que l'« appareil du développement » est une « machine » à renforcer et à étendre l'exercice du pouvoir gouvernemental.

Il est de plus étonnant de constater que, du côté des anthropologues anglo-saxons les plus critiques des agences de développement, les ONG locales sont également portées aux nues, bien que leur vision repose sur de tout autres présupposés théoriques. Leur chef de file actuel dans le monde anglo-saxon, Arturo Escobar, considère que les projets de développement des organisations internationales ont pour but de distiller parmi les populations le désir de tendre

---

\* Maître de conférence, faculté d'anthropologie et de sociologie, université Lumière-Lyon-II.  
Tous mes remerciements à D. Bonnet, P. Duault, D. Fassin, O. Herrenschmidt, E. Murat, R. Rechtman et Z. Tacknov.

vers la croissance industrielle et économique telle que l'a définie le capitalisme occidental. Le développement, selon Escobar, représente le monde sur une échelle de progression linéaire, sur laquelle le Nord est avancé et le Sud engoncé dans un traditionalisme statique, que seules les technologies modernes et les relations capitalistes peuvent transformer. Un tel « discours », au sens foucauldien, prendrait ses racines dans les relations néocoloniales et fonctionnerait aujourd'hui comme un mécanisme de domination du Sud par le Nord. Face à ce phénomène, Escobar considère que les ONG locales sont les nouvelles formes de résistance aux agences de développement. « Pressées par le besoin de trouver des alternatives pour éviter de se faire balayer par une nouvelle vague de développement conventionnel, d'avidité capitaliste et de violence », nous dit-il [1996], les formes de résistance locale auraient pris depuis les années quatre-vingt la forme des ONG locales dans l'ensemble des pays dits « en voie de développement ». Cette vision est actuellement relayée par nombre d'anthropologues critiques des projets de développement dans le monde anglo-saxon.

Ainsi, depuis le début des années quatre-vingt-dix, tant chez les anthropologues anglo-saxons du développement proches d'Escobar – détracteurs des agences internationales de développement – que parmi les représentants des agences multilatérales de développement étudiés, les ONG locales sont portées en étendard, vitrines supposées de deux visions du développement à prétentions éthiques universalisantes. Elles seraient les garantes du « post-développement » d'après les uns, d'une « bonne gouvernance » d'après les autres. Cela apparaît comme une bien curieuse convergence.

*A priori*, l'appui aux ONG locales dans le cadre de la promotion de la « bonne » gouvernance semble être la dernière incarnation d'une préoccupation plus ancienne, inscrite dans la démarche des organisations internationales d'aide. Cette dernière a en effet pris de multiples formes ces dernières décennies : celle de la lutte pour la « participation » des acteurs locaux pour leur propre développement, dans le respect de leurs « traditions » [Fassin, 1996]. On pose cependant l'hypothèse que les sens et les pratiques autour de la bonne gouvernance aujourd'hui massivement mise en œuvre par ces agences dans les pays du Sud relèvent d'une nouvelle figure de la politique des projets de développement.

Dans le cadre de cette problématique, une étude de cas nous permet d'avancer quelques propositions d'analyse. Elle fut menée sur le terrain particulier et peu étudié de l'Asie centrale et la Transcaucasie post-soviétiques, et dans le cadre de l'aide à la prévention du VIH menée par les organisations multilatérales de développement depuis le milieu des années quatre-vingt-dix<sup>1</sup>. Ces nouveaux pays connaissent depuis 1991 une période de transition politique, économique et sociale liée à l'indépendance politique. Le choix d'une recherche de terrain dans cette région se justifie pour une raison majeure : la corrélation notable entre l'apparition de la notion de « bonne gouvernance » et la chute du mur de Berlin. Avec

---

1 L'auteur a participé activement aux réalités analysées ici. La recherche de terrain a été rendue possible grâce à l'accord du représentant de l'agence étudiée dans les pays de l'ex-Union soviétique décrits dans cet article, ce dont nous le remercions.

la chute du Mur a également disparu un État – l'Union soviétique – qui jusqu'alors proposait une autre voie vers le développement. Ce pays était un bailleur de fonds pour les agences multilatérales d'aide au développement. Soudain, les anciennes Républiques soviétiques sont devenues des États indépendants, et elles ont été considérées comme relevant des « pays du Sud » par ces mêmes agences. Le personnel des projets de développement est arrivé, « conseillant » des États qui venaient d'hériter d'une indépendance politique.

Les idées et les pratiques du développement, élaborées dans un autre contexte et à une autre époque dans le tiers monde, ont ainsi commencé à être exportées dans ce « second monde<sup>2</sup> » formé par les Républiques soviétiques avant la disparition de l'Union soviétique. Or, toute la littérature et les pratiques autour des questions de développement se sont construites à propos du tiers monde, dans des contextes de décolonisation, de post-colonialisme et de guerre froide. Mises à l'épreuve du « second monde », on pose l'hypothèse que certaines des certitudes actuelles sont actuellement ébranlées. Ce choc entre systèmes auparavant en compétition, et qui se sont développés avec des histoires distinctes, nous semble être un défi pour les idées mêmes du développement « tiers-mondiste ». On a posé l'hypothèse qu'il permette de mettre en valeur les lignes de force, de crises et de tension des discours et des pratiques actuelles. Nous nous sommes donc attelée à étudier les discours et les pratiques du développement tels qu'ils sont exportés, débattus, retravaillés, démontés, reconstruits dans le second monde.

Nous avons de plus choisi d'explorer un domaine précis de cette prétention éthique universalisante de l'aide à la « bonne gouvernance » dans les pays du Sud nouvellement élargis à l'Est : celui de la santé, et plus particulièrement celui de la prévention du VIH. Deux raisons expliquent ce choix. Cette épidémie est à la fois un révélateur et un facteur de changement social pour les sociétés contemporaines [voir par exemple Dozon, Vidal, 1995]. De plus, les ONG impliquées dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida en Amérique du Nord et en Europe se sont souvent engagées dans toutes sortes de combats autour de la sexualité, de l'égalité des sexes, du commerce pharmaceutique, des politiques de marché ou encore des réformes en santé publique [Aggleton, 1993; Altman, 1994; Hours 1998], et ce phénomène est présenté par les agences multilatérales d'aide au développement comme l'illustration type de l'implication des ONG locales prônée par la politique de « bonne gouvernance ».

### La « bonne gouvernance » en marche

À partir de 1994-1995, les organisations multilatérales d'aide en développement présentes en Asie centrale et Transcaucasie décident d'aider massivement les ONG locales à lutter contre le VIH. Cette action aura deux buts majeurs : prévenir une épidémie encore absente dans la région à l'époque, et participer au renforcement de la « gouvernance » dans ces pays qui viennent d'acquérir une indépendance

---

2 Ce terme a été utilisé par le groupe des 77 pour distinguer les pays qui choisissaient une voie inspirée de l'Union soviétique dans leurs politiques de développement de ceux du « tiers monde », censés suivre les modèles prônés par le « premier monde » (le monde occidental).

politique. Un facteur paraît déterminant dans cette décision. Rappelons qu'à cette date, cela ne fait que très peu de temps que les pays de l'ex-Union soviétique ont basculé dans la catégorie des pays dits « du Sud », bénéficiaires de programmes d'aide au développement. Les bureaux des agences multilatérales dans ces pays viennent d'ouvrir, le personnel est à peine recruté, les méthodes de travail ne sont pas encore au point. Leurs acteurs dans cette région – contrairement à ceux travaillant dans ce qui a traditionnellement été classé comme relevant du « tiers monde » – n'ont donc pas encore de « savoir-faire adapté ». Ils sont en pleine création de normes et de pratiques, et cela pour tout un éventail de sujets, qui vont de l'aide à la création d'entreprises, les droits des femmes, la construction d'un aéroport, la biodiversité et la prévention du VIH. Aussi hétéroclites que ces actions puissent paraître pour un observateur non averti, leurs processus d'élaboration dans chacun de ces domaines dits techniques s'inscrivent dans une ligne d'approche commune : la construction d'une morale partagée, celle de la « bonne gouvernance ». Comme nous l'avons noté en introduction, le terme est né au début des années quatre-vingt-dix et, très vite, sa référence devient toute-puissante au sein des agences multilatérales de développement. Il est par conséquent demandé à ses acteurs de terrain d'inscrire leurs actions dans ce cadre général. Mais, en 1994-1995, cette prise de position n'est encore que théorique. On leur demande donc de la traduire en pratiques, ou plus précisément d'en inventer les pratiques, ce qu'ils vont faire sur un ensemble de thèmes, prévention du VIH en ex-Union soviétique compris. Grâce à un pont conceptuel effectué entre les préoccupations communautaristes anciennes des développeurs, l'expérience des ONG nord-américaines et européennes dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida, la promotion des ONG locales de lutte pour la prévention apparaît pour beaucoup comme relevant à la fois d'une pure « technicité » médicale et comme la représentation type de l'implication de la société civile dans la construction d'une « bonne gouvernance » à inventer sur le territoire post-soviétique. Ils vont donc s'atteler à les soutenir.

Les acteurs des agences multilatérales sur le terrain découvrent cependant le très petit nombre d'ONG locales actives en Asie centrale et Transcaucasie luttant contre la propagation du virus au début des années quatre-vingt-dix. Cette situation prend sens dans le contexte historique récent de ces pays : les « ONG », dans le sens occidental du terme, n'existaient pas sous l'Union soviétique, et tout groupement indépendant des structures officielles était interdit. Il existait dans chaque République soviétique un grand nombre d'organisations, mais toute activité qui s'écartait de la ligne du parti et du gouvernement était immédiatement dissoute. Selon de nombreux témoignages, ces organisations n'étaient autorisées que si leurs objectifs n'entraient pas en contradiction avec ceux de l'État, ce qui signifiait censure et création d'organisations – marionnettes destinées à justifier et à légitimer la politique officielle. Il existait ainsi dans chaque République soviétique un grand nombre d'organisations, par exemple des organisations professionnelles : unions d'ouvriers, de journalistes, sociétés savantes et éducatives. Juste avant la fin de l'Union soviétique, en 1990 et 1991, certains décrets de la présidence du soviét suprême modifièrent le statut des organisations publiques et permirent la création légale de groupements indépendants des structures étatiques, mais leur enregistrement et une partie de leur contrôle relevaient toujours de l'État. En 1994, la loi

soviétique de 1991 sur les associations publiques était toujours en vigueur dans la majorité des Républiques d'Asie centrale et de Transcaucasie. Dans un tel contexte, on comprend que la création d'ONG locales dans le domaine de la santé se développe lentement durant les premières années après l'indépendance de ces pays.

Les agences multilatérales se heurtent également au fait que les acteurs gouvernementaux de la région partagent une unique référence, loin d'être remise en cause : la stratégie soviétique de lutte contre le VIH, elle-même enchâssée dans le système de contrôle social soviétique. Les autorités soviétiques ont en effet développé, dès la fin des années quatre-vingt et malgré un taux de contamination très faible, un système de lutte contre l'épidémie administrativement très structuré et uniforme sur l'ensemble du territoire. Cette politique de santé publique était basée sur le principe de la détection de masse et de l'isolation des sources de l'infection. Les pays de l'ex-Union soviétique sont liés par cette histoire commune. Lors du début des actions des organisations multinationales de développement, la structure, les concepts et les pratiques soviétiques étaient toujours en place. Seuls les gouvernements, et en particulier les ministères de la Santé, étaient actifs dans la prévention du VIH. Leurs acteurs partageaient une unique stratégie, héritée du modèle de santé publique soviétique, et sa logique n'est aucunement remise en question par ses acteurs. Ils ont pourtant vu arriver une aide internationale qui leur offrait la mobilisation des organisations non gouvernementales comme but.

Loin de se laisser perturber par ce contexte *a priori* peu propice à leurs actions, les représentants d'agences multilatérales se tournent vers toutes les formes d'organisation collectives qui, selon ses acteurs, pourraient un jour développer des activités non gouvernementales de prévention du VIH. Ces groupements collectifs relèvent de deux grands types : des anciennes institutions soviétiques rebaptisées, et des ONG locales récemment créées. Pour le premier type, il faut noter que si certaines structures soviétiques, expressions d'un système disparu, se sont éteintes, d'autres perdurent sous de nouvelles formes, et en particulier sous la forme d'ONG locales. Grosses structures, bénéficiant de l'expérience et des contacts passés, elles sont plus habituées à répondre aux attentes du pouvoir qu'à celles de « la base ». Le second type de groupement collectif regroupe les ONG locales « récentes », dans le sens où ce sont de nouvelles structures, et non des institutions soviétiques rebaptisées. Cela recouvre de petites structures dont les fondateurs s'efforcent de traduire certains de leurs rêves en actions en profitant de marges de liberté acquises depuis la disparition de l'Union soviétique. Ce sont des entités collectives modestes, encore peu définies du fait de leur extrême jeunesse et que leurs membres tentent de mettre en place. De plus, aucune de ces structures ne s'intéresse à l'époque à la prévention du VIH.

L'aide internationale va s'articuler avec les années autour de deux axes majeurs : l'assistance matérielle et technique aux ONG locales, et la promotion du cadre législatif et social nécessaire à leur développement<sup>3</sup>. Le but est de permettre l'« éclosion de la société civile », société civile composée des ONG locales, supposées garantes

---

3 Il faut ici noter que leur soutien aux ONG locales n'est qu'un aspect de l'assistance multiforme des organisations multilatérales dans le domaine de la santé publique dans la région.

de « bonne gouvernance ». Une politique du donnant-donnant va se jouer, une forme de troc entre les acteurs du développement et les membres des gouvernements. Une des actions types ainsi demandées est une réforme des législations sur le statut des associations (est demandé par exemple que soit enregistrées toutes celles qui le demandent, et qu'il n'y ait plus de contrôle politique ou d'entrave à leur bon fonctionnement). Les agences vont également négocier la répartition de leurs budgets d'assistance, afin qu'une partie de leurs fonds aille directement aux ONG locales. Dans tous les cas, le but du conditionnement de l'aide est d'assurer un contexte gouvernemental favorable à l'« émergence et au renforcement des ONG ». La promotion d'un cadre législatif et social favorable à la création d'ONG locales est relayée par une aide matérielle et technique en faveur de ces ONG. Des sessions de formation sont par exemple régulièrement organisées. Y sont conviées un maximum de personnes, représentant tout type d'associations ou d'institutions (même gouvernementales) et qui pourraient vouloir créer des ONG ou développer des actions de prévention du VIH au sein d'ONG généralistes existantes. Il est frappant de constater la puissance de la mise en œuvre de ces projets en Asie centrale et en Transcaucasie, qui va de la promotion d'une idée à la mise en forme de véritables « plans d'attaque ». Les organisations multilatérales aident ainsi des ONG existantes mais sans actions de lutte contre l'épidémie, ou même des groupes d'amis, à créer une ONG si elle n'existe pas, l'enregistrer auprès des pouvoirs publics, former son personnel, trouver des financements et l'inscrire dans un réseau international actif.

Après des années de terrain, loin de remettre en question leurs actions, les acteurs des agences multilatérales d'aide au développement vont intégrer les spécificités du contexte post-soviétique comme un facteur supplémentaire dans la démonstration du bien-fondé de leur politique en faveur de la « bonne gouvernance » pour prévenir le VIH, qu'ils ont eux-mêmes créée et mise en pratique depuis 1994-1995. Il est en effet remarquable qu'ils vont intégrer la totalité des réactions de leurs partenaires de terrain, aussi bien celles qui leur sont favorables que celles qui leur sont critiques comme autant de « preuves » dans le moteur de l'argument. Cette récupération semble se faire par le biais de filtres qui canalisent leurs regards en deux teintes. Il apparaît en effet que leurs regards face à leurs partenaires gouvernementaux et associatifs soient teintés suivant deux grands filtres, que nous proposons d'assimiler à deux couleurs, le rouge et le blanc. Cette dichotomie en blanc et rouge est plus ou moins nuancée selon les acteurs, mais la nuance porte sur l'identité de ceux à classer blanc ou rouge, et non sur les catégories visant à diviser les attitudes qui se révèlent avec le temps chez leurs partenaires locaux en deux blocs. Blanc pour des mouvements allant dans le sens de « l'éclosion de la société civile » recherchée, soit le développement d'ONG de lutte contre le VIH dans la région grâce à l'aide internationale, ainsi que le changement d'attitude de certains membres de gouvernement qui seraient désormais « convaincus » de leur nécessité. Et rouge pour ce qui est considéré comme une résistance locale teintée d'héritage soviétique.

Les attitudes blanches de leurs partenaires gouvernementaux et associatifs seraient des preuves évidentes du bien-fondé de l'idéologie qu'ils défendent: « Pendant plusieurs dizaines d'années, les actions non gouvernementales étaient interdites et réprimées, et le bénévolat n'avait sa place que dans des activités à

reconnaissance officielle, menées par des organisations de masse contrôlées par l'État. Plusieurs générations n'ont connu que cette structure de contrôle monolithique, et leurs initiatives indépendantes se sont limitées à la sphère privée. Aujourd'hui, elles renaissent sous la forme d'ONG. » Si les représentants des agences multilatérales montrent en exemple l'évolution et la création de certaines ONG locales, ils sont également « fiers » de ce qu'ils perçoivent comme une « blanche » évolution de certains membres de gouvernement, apparatchiks au départ hostiles à la dissolution du contrôle de l'État, devenus avec les années « convaincus » de la nécessaire complémentarité apportée par les ONG locales. Nombre d'acteurs des agences multilatérales sur le terrain perçoivent cette évolution comme autant de preuves de l'idéologie qu'ils défendent. Ce qu'ils pensent être l'universalité de ce phénomène social, conjuguée avec les caractéristiques du contexte post-soviétique produirait, dans sa version blanche, les changements sociaux décrits.

Ce que ces mêmes acteurs classent « rouge » rassemble les discours et les pratiques qui montreraient la persistance du modèle soviétique comme unique mode de référence chez leurs partenaires locaux. Cette persistance est ici aussi conjuguée avec la familiarité acquise en quelques années avec les discours et les pratiques des organisations internationales. Mais, côté rouge, cette familiarité ne serait pas utilisée dans le sens voulu par les acteurs du développement. Elle montrerait que les résistances locales à l'idéologie viennent justement de ce qui a été à l'origine de « l'écrasement de la société civile » en Union soviétique : « le système soviétique ». L'héritage soviétique qui, dans la version blanche, est vu comme un moteur du changement social prôné par la politique de promotion de la « bonne gouvernance » pour prévenir l'épidémie est, dans la version rouge, considéré comme une résistance locale, qui tendrait vers un retour au système soviétique.

Des deux côtés, le contexte post-soviétique, qu'il soit considéré comme le moteur ou au contraire comme le foyer de résistance au changement social, est donc au centre des préoccupations des acteurs du développement lorsqu'ils remodelent, après des années de terrain, les présupposés théoriques à la base de leurs actions de prévention du VIH dans la région. Comme nous allons le voir plus loin, ce détour par le « culturel » est finement tissé car il permet de contrecarrer la critique classique de l'hégémonie culturelle de l'Occident. Avant de revenir sur ce point, nous verrons à quoi renvoient les microstratégies de résistance locale<sup>4</sup> qui se développent au fil des années chez les partenaires post-soviétiques des agences multilatérales de développement, et montrerons à quel point ils se jouent des pratiques et des discours sur la « bonne gouvernance ».

Si nous nous en tenons aux discours des acteurs du développement étudiés, il semblerait que l'évolution des attitudes chez les post-soviétiques auparavant hostiles aux discours et aux pratiques prônés par les agences multilatérales se compense par la fin de l'« oppression » de la « société civile » en Union soviétique. Sous forme d'ONG, elle pourrait enfin « éclore » aujourd'hui. Cette interprétation

---

4 On emprunte ce terme aux travaux sur les formes cachées de la résistance quotidienne (*everyday resistance studies*), les « armes des faibles », pour reprendre l'expression de Scott [1985], dans *Weapons of the Weak: Everyday forms of Peasant Resistance*.

est-elle suffisante pour expliquer l'adhésion progressive des acteurs post-soviétiques? Dit autrement, cela suffit-il à expliquer son écho? Une mise en perspective d'une certaine « incorporation de l'histoire », pour reprendre un terme de D. Fassin, nous permettra de comprendre pleinement le mouvement qualifié de « blanc » par les acteurs du développement étudiés. Nous verrons que, contrairement à ce qui est présenté, ce mouvement blanc n'est pas en contradiction avec l'héritage soviétique, mais au contraire s'y ancre et y prend sens, tout comme le rouge. Nous verrons de plus que, loin de la bipolarité simplificatrice du blanc/rouge, nous avons plutôt affaire à une fragmentation des stratégies locales au sein d'un mouvement général, que nous proposons de qualifier de gris.

Cette incorporation de l'histoire prend sens dans une lecture du contexte qui s'attache à ce qu'Olivier Roy décrit comme « le soviétisme » : « une forme, un appareil, une technique de pouvoir et d'organisation du social » [Roy, 1997 : 18]. Si Roy s'intéresse au soviétisme dans sa forme nationale, c'est-à-dire dans son influence sur la « fabrication des nations » actuellement en cours, nous nous y intéressons ici dans son impact sur la formation d'ONG locales. Cet impact du soviétisme ne renvoie pas, comme dans l'étude de Roy, à la question de la création des identités nationales, mais à celle de l'adoption et de la création de normes pensées par les acteurs comme relevant, là encore, de la technicité. C'est en effet un mouvement au « gris » fragmenté qui nous semble être le moteur du changement social que les acteurs du développement sur le terrain considèrent comme relevant uniquement d'un blanc idéalisé ou d'un rouge supposé figé.

Le fait que certains acteurs post-soviétiques en Asie centrale et en Transcaucasie se soient ou non convertis à de nouveaux concepts – comme le rôle des ONG locales dans le domaine de la prévention du VIH – et qu'ils soient, à partir d'eux, créateurs de nouvelles manières de faire peut être vu comme le produit de stratégies propres à l'époque soviétique. La majorité de ceux que nous avons pu étudier appartiennent à une masse d'indécis qui suivent le mouvement de leurs supérieurs hiérarchiques et se retrouvent à défendre avec une force égale des idées puis leurs contraires, suivant l'actualité du « plan » auquel elles se réfèrent. C'est le cas de nombreux anciens apparatchiks qui survivent au milieu des nouveaux rapports de forces post-soviétiques comme ils survivaient auparavant, en se tenant à une définition étroite de la norme, celle qui est non seulement définie mais ratifiée et officiellement brandie par leurs supérieurs hiérarchiques. D'autres, moins nombreux, semblent s'accrocher à ce qui fut ratifié lorsqu'ils ont eu du pouvoir. Ne s'adaptant pas à la variabilité de la norme officielle, comme le font les premiers, ils paraissent bloqués à une époque précise, celle de leur heure de gloire, souvent datée de l'époque soviétique. Ils se réfèrent à la norme d'alors et tentent de refuser toute innovation, et cela dans un large registre de domaines, qu'ils relèvent des formes associatives ou des nouvelles façons de se vêtir ou d'avoir accès aux informations. Un troisième et dernier groupe, minoritaire, a toujours un temps d'avance, que ce soient des membres de gouvernements ou d'ONG locales. Ces acteurs décident d'adopter un parti, celui du pouvoir, et manient le nouveau discours et ses pratiques vite et suffisamment couramment pour les utiliser à leur manière. Ils agissent comme ils l'auraient fait du temps de l'Union soviétique : non pas, comme les deux groupes d'acteurs précédents, en « colant » à une norme pensée comme relevant d'une technicité imposée par le pouvoir

afin de survivre dans un système politique dont ils ne sentent être qu'un infime bouillon, mais en la devançant. Ils prennent le risque de l'initiative en créant de nouvelles formes d'action, tout en restant dans le cadre normatif imposé par le pouvoir (et nous avons vu que les organisations multilatérales ont du pouvoir). Ils ne créent pas par appât du gain ou par arrivisme, catégories bien trop simplistes, ni parce qu'ils seraient membres d'une élite qui saurait de cette façon garder les rênes du pouvoir. Ils prennent le risque de l'innovation tout en restant dans la ligne politique tracée par le pouvoir, et s'assurent ainsi non seulement la survie de leur position dans un système politique en mutation, mais surtout la prise de pouvoir car, en se faisant reconnaître comme les plus « blancs » des « blancs » par les acteurs du développement, ils accèdent à des responsabilités importantes dans le dispositif de l'aide au développement (financements de leurs ONG, représentation dans les conseils décisionnaires en matière de politique publique, etc.).

Si ce mouvement d'innovation est culturellement et historiquement déterminé, il prend des formes multiples, complètement fragmentées. Il crée à partir de ce que nous proposons de qualifier de mouvement gris, et à partir des nouvelles formes d'action ouvertes par les organisations internationales: l'espace des ONG locales, et jouent ensuite de leurs libertés en créant des espaces fragmentés et polyphoniques. En cela, la ligne de démarcation établie par nombre de représentants des agences de développement étudiés entre des attitudes qui seraient « rouges » ou « blanches » chez leurs partenaires locaux ne tient pas. Les choix de ces acteurs sont tous également les produits de l'ère soviétique, tout en reflétant la liberté de chacun et les intérêts particuliers qui viennent se cristalliser autour de questions de santé. En ce sens, ce ne sont pas les voies qui déterminent l'engagement, comme semblent le croire les acteurs du développement étudiés, mais à l'inverse l'engagement qui devra suivre les tracés disponibles du moment.

C'est bien la liberté créatrice et fragmentée, à la fois ancrée dans l'histoire et faisant feu de toute innovation à disposition, que la plupart des acteurs du développement étudiés semblent oublier. À la place de la dichotomie simplificatrice de filtres en blanc et rouge apparaît un gris à la fois moteur du changement social et espace de rebondissement fragmenté en autant de libertés que d'individus. Bien loin de faire preuve de l'universalité de l'idée de « société civile » et de sa « libération » après la chute de l'Union soviétique qui en aurait enfin permis l'éclosion (les « germes » du jardin étant supposés être là, puisqu'ils sont « universels »), comme le pose l'idéologie étudiée des agences multilatérales, les attitudes des acteurs post-soviétiques en faveur des ONG les plus « blanches » des « blanches » ramènent à une prise de risque créatrice à la fois typiquement soviétique et complètement éclatée. Non à l'universalité d'un principe politique.

## La récupération

À cette étape de l'analyse, on peut se demander pourquoi la majorité des acteurs des organisations multilatérales de développement, malgré leur familiarité avec le terrain, ne semblent *a priori* pas tenir compte des stratégies de résistance locales qui se développent par leurs partenaires post-soviétiques. Cette apparente négligence semble s'expliquer par la pleine inscription de leurs actions de prévention du VIH

en Asie centrale et en Transcaucasie dans leur politique globale de la « bonne gouvernance ». Plus particulièrement, il est frappant de constater une ressemblance entre leurs arguments et un discours apparemment loin de ce qu'ils pensent relever d'un savoir purement technique : la position qu'avancait Tocqueville à propos de la démocratie en Amérique du Nord au XIX<sup>e</sup> siècle.

On peut supposer que deux influences majeures sont ici à l'œuvre : d'une part, la vision néo-tocquevillienne de la société civile actuellement promue par Robert Putnam aux États-Unis et, d'autre part, la vision de la société civile soviétique telle qu'elle fut définie par les soviétologues américains du temps de la guerre froide. Dans ses textes [1993, 1995, 1996], l'influent universitaire américain Robert Putnam examine la situation des ONG locales aux États-Unis. Il montre que les fondements tocquevilliens de la « communauté civique » se sont érodés depuis les années soixante. La population américaine deviendrait plus « individualiste », plus « méfiante envers autrui », moins « encline à la solidarité et à l'action collective ». Or, une société civile affaiblie signifie selon lui un « capital social » moindre, et donc une économie déclinante. L'échange commercial reposerait en effet sur le « capital social ». Il définit ainsi le « capital social » (sans rapport avec le concept défini par Bourdieu) :

« Par analogie aux notions de capital physique et de capital humain – outils et savoir-faire qui améliorent la productivité individuelle –, le “capital social” se réfère aux caractéristiques des organisations sociales telles que les réseaux, les normes et la confiance sociale qui facilitent la coordination et la coopération afin que les acteurs en tirent un bénéfice mutuel » [Putnam, 1995 : 67].

L'Amérique, en laissant s'affaiblir sa société civile, mettrait donc en péril son économie, qui apparaît comme le véritable enjeu de ses analyses. Selon Putnam, la société civile permet donc à la fois une démocratie stable, comme l'avait décrit Tocqueville, et une économie de marché dynamique. Cette vision, qui connaît depuis le milieu des années quatre-vingt-dix une puissance aux États-Unis que l'on a du mal à imaginer en Europe, semble être un jalon majeur reliant Tocqueville à nos acteurs des agences multilatérales en Asie centrale et Transcaucasie.

En effet, si Putnam s'intéresse surtout aux États-Unis et à l'Italie, son analyse peut très bien être lue en songeant aux sociétés post-communistes. Non avec n'importe quelle vision des sociétés communistes, mais avec celle construite par une majorité de soviétologues américains durant la guerre froide.

« Établissant la liste des facteurs qui caractérisent un régime totalitaire – parti unique, terreur, culte du chef, mystique du pouvoir et, pour le nazisme, racisme – [les études américaines sur le totalitarisme soviétique] ont mis en valeur pour l'Union soviétique un autre phénomène : la destruction de la société civile » [Ferro, 1999 a : 27 ; 1999 b].

Ce dernier trait a finalement supplanté la terreur comme élément central de la définition du totalitarisme soviétique [Motyl, 1992 ; 1995 ; Werth, 1992 ; 1993]. Cette supposée oppression de la société civile en Union soviétique fut définie comme « la capacité [du régime soviétique] à limiter toute action indépendante, dans toutes les sphères d'activités » [Rupnik, 1988 : 272].

Cette double influence d'une vision néo-tocquevillienne – et en particulier putnamienne – de la société civile, d'une part, et des études de soviétologie américaine des années de guerre froide sur la société civile en Union soviétique, d'autre part, permet peut-être de comprendre cette dernière face de l'élaboration de l'idéologie étudiée. On retrouve en effet leurs logiques en écoutant les acteurs du développement sur le terrain et en observant leurs pratiques depuis. Après l'échec des tentatives des années soixante et soixante-dix en Union soviétique, « il est apparu de manière flagrante que la réforme de l'économie soviétique suppose une profonde démocratisation du système politique. Les initiatives individuelles et privées ne peuvent en effet s'exprimer que si les citoyens peuvent jouir de plus grandes libertés. Ce raisonnement est toujours d'actualité, mais le contexte récent ajoute pour la région une nouvelle dimension aux interférences entre réformes politiques et réformes économiques », disent les acteurs étudiés. Cette « nouvelle dimension » à laquelle ils font allusion est la disparition de l'Union soviétique et la transition politique et économique que connaissent les pays post-soviétiques.

« Le démantèlement de l'Union soviétique a été le témoin de la fin du gouffre idéologique qui a marqué le XX<sup>e</sup> siècle. Il existe maintenant un consensus quasi universel sur l'importance d'un système de bonne gouvernance, qui se construit autour d'une démocratie pluraliste, d'une société civile forte et d'un système économique qui combine l'efficacité et la croissance avec l'équité et la sécurité. »

On comprend alors que la mort de l'Union soviétique et la fin de la guerre froide marqueraient la victoire d'un point de vue, et cette victoire serait perçue comme le signe de son « universalité ». Pour asseoir cette victoire, il semble désormais s'agir d'en clore la démonstration précisément là où existait le foyer de sa contestation : l'ex-Union soviétique. Sa disparition ne semble pas suffisante. Il faut que sa conversion achève la victoire, car son absence risquerait de remettre en question l'universalité du « consensus global » si longtemps attendu.

Or, le contexte post-soviétique ne leur semble pas acquis à l'administration de la preuve. En effet, dans le contexte de l'effondrement de l'Union soviétique, les institutions internationales de prêt – entre autres – ont fait pression sur les gouvernements des pays de la région pour qu'ils mettent en place des économies de marché par la privatisation des ressources, et ils ont poussé pour que ces réformes économiques se fassent en à peine quelques années. L'introduction brutale de l'économie de marché inquiète les acteurs interrogés : « La mise en place d'une économie de marché, sans les mesures d'accompagnement destinées à en contrebalancer les effets sur la société, représente une menace pour le tissu social des sociétés post-communistes : le chômage monte en flèche, les systèmes de sécurité sociale sont démantelés, de larges segments de la population sont sans ressources, la criminalité est en forte augmentation partout », disent-ils avec souci. Les conséquences sociales de l'introduction de l'économie de marché risquent de mettre en péril une victoire presque acquise sur le modèle soviétique. Le risque selon eux est de voir se développer des mouvements de contestation du modèle économique occidental au sein de groupes issus du système soviétique, qui tendraient à un retour à l'époque soviétique. « L'effondrement du parti communiste et de toutes les organisations qui en dépendaient [syndicats, mouvements de jeunesse, orga-

nismes culturels...] sans réelles structures de substitution a créé un vide que pourraient facilement combler les organisations radicales et extrémistes », disent-ils.

Il s'agit donc de contrecarrer cette possibilité en favorisant l'émergence d'ONG locales garantes d'une « bonne » gouvernance. Comme le résume un acteur du développement sur le terrain : « Il est crucial de créer un nouveau cadre et un nouvel équilibre politique qui puissent résoudre pacifiquement les conflits économiques sociaux et politiques qui pourraient mettre à l'épreuve des sociétés déjà fragilisées. La démocratisation et les ONG locales ne jouent pas seulement un rôle de « soupape de sûreté » ; elles permettent aussi la construction du consensus nécessaire au succès durable des réformes économiques. C'est le soutien des efforts de démocratisation au niveau central comme au niveau local qui permettra aux sociétés civiles émergentes de s'investir dans les nouvelles structures et mesures économiques et politiques. »

On comprend mieux pourquoi il est si important d'aider les ONG locales en Asie centrale et Transcaucasie, prévention du VIH compris. On comprend également pourquoi les microstratégies locales de résistance ne sont peut-être pas le souci majeur des acteurs étudiés. Elles ne menacent pas ce qui apparaît comme étant au cœur de leur action. « Le rôle des partenaires extérieurs est d'aider à l'implication de ces structures de base dans la prise de décisions locales sur des sujets tels que le développement de petites et moyennes entreprises, l'environnement, les questions sociales et de santé, l'urbanisation et le développement rural. » Car, « qu'elles soient religieuses, écologiques, culturelles ou économiques, elles sont parties prenantes d'un phénomène global qui pourrait finir par aboutir à la formation d'une société civile », elle-même garante de la victoire d'un certain modèle économique libéral dans ces années d'incertitude politique post-guerre froide.

### Une convergence revisitée

Dans cette dernière partie, on reprendra l'analyse du détour par le « culturel » observé chez les acteurs du développement étudiés et on poursuivra le dévoilement des enjeux politiques derrière la notion de « bonne gouvernance » dans les programmes de prévention du VIH en Asie centrale et Transcaucasie post-soviétiques. On reviendra ensuite sur la convergence *a priori* contradictoire entre ses promoteurs et anthropologues critiques que nous avons relevée en introduction.

Nous avons noté que, depuis la chute du mur de Berlin, les ONG locales sont perçues dans les organisations multilatérales de développement comme des éléments essentiels de la société civile, elle-même un des piliers de la « bonne gouvernance ». Nous avons également pu constater avec étonnement que, parmi de nombreux anthropologues anglo-saxons critiques des projets de développement, les ONG locales sont la voie de ce qu'ils appellent le « post-développement ». Nous avons vu qu'Escobar considère que les projets de développement des agences internationales enferment les cultures locales dans un traditionalisme figé, et qu'ils ont pour but de promouvoir le capitalisme occidental. Face à cette tentative hégémonique, les ONG locales, ancrées dans les cultures des populations dont les projets de développement nieraient spécificités et dynamisme, seraient les nouvelles formes de « résistances » et constitueraient ainsi la voie d'une « alternative au développement conventionnel ».

Nous avons vu que trois corps de référence interfèrent dans l'élaboration de la première étape de l'idéologie institutionnelle étudiée : l'éternelle recherche d'une meilleure « participation des communautés » à leur propre développement, le phénomène international des ONG luttant contre le VIH/sida ces dernières décennies et la nécessité d'inventer des pratiques à la nouvelle politique encore floue de la bonne gouvernance dans une région sans expérience de projets internationaux de développement. De cette confrontation, la majorité des acteurs suivis dans cette étude semblent déduire que le rôle des ONG locales dans la prévention du VIH était « universel ». La suite de l'analyse a montré qu'ils continuent de se fonder, dans les étapes ultérieures de leur action et après des années sur le terrain, sur le même présupposé, mais que l'argumentaire intègre cette fois le contexte culturel particulier des pays de l'ex-Union soviétique.

Ce retour par le « culturel » est finement tissé par l'idéologie institutionnelle étudiée ici, car il permet de contrecarrer la classique critique de l'hégémonie culturelle de l'Occident. Le premier élément de ce retournement consiste à présupposer que la société civile n'est pas une construction sociale de l'Occident, mais qu'elle serait en fait une sorte d'émanation « naturelle » de toute organisation démocratique et donc indépendante de la culture spécifique sur laquelle elle reposera. Le second élément consiste à poser que la forme que devra prendre la « société civile », par contre, dépendra étroitement du contexte culturel.

L'opposition entre la nature et la forme est ici essentielle, dans la mesure où elle vient apporter une nouvelle légitimité à l'effort de démocratisation. Il ne s'agit pas, pourrait-on dire, de prétendre imposer un modèle venu de l'Occident, mais bien plus de faire réémerger la spécificité culturelle contre l'uniformisation du modèle – soviétique – qui justement l'avait niée. En d'autres termes, la soviétisation de la région se serait faite par l'imposition d'un modèle unique, alors que l'apport de la « société civile » serait justement l'inverse. Il s'agirait, pour les acteurs du développement sur le terrain, de partir d'une idée, certes à vocation universelle, mais de l'adapter à chaque contexte spécifique. D'où l'importance des différents lieux d'explication de la société civile, et l'importance concomitante de l'engagement des acteurs locaux. Le modèle proposé prétendrait ainsi prendre le contre-pied du centralisme démocratique en partant des besoins locaux adaptés aux spécificités locales.

Ce retour sur le culturel est d'autant plus valorisé qu'il ne repose pas, comme on a pu le voir, sur une prise en compte des spécificités locales, mais fonctionne avant tout comme un argument d'autorité. Le « blanchiment » de la société post-soviétique en Asie centrale et Transcaucasie ne serait donc pas une sorte de nouvelle imposition venue de l'extérieur, l'Occident cette fois, sur des cultures minoritaires, mais à l'inverse la traduction de mouvements locaux reposant sur la reconnaissance progressive des réalités déniées à l'ère soviétique.

Ce subtil glissement permet de légitimer – *a priori* en dehors de toute volonté hégémonique des agences multilatérales de développement – les politiques d'assistance, mais plus encore peut-être de ne faire porter la responsabilité des échecs, des retards et des résistances que sur la seule persistance d'archaïsmes directement issus du modèle soviétique. Ce n'est ni parce que cette notion n'aurait pas de correspondance directe dans la réalité post-soviétique ni parce que certains

s'interrogeraient sur ses fondements politiques que des difficultés pourraient s'accumuler dans cette marche vers le progrès, mais exclusivement, et c'est là, il faut le reconnaître, une prouesse rhétorique, parce que la bureaucratie ex-soviétique ferait encore des ravages. L'attitude « blanche » correspondrait donc à la victoire de la démocratie grâce au levier de la culture, tandis que l'attitude « rouge » épargnerait la culture pour ne correspondre qu'à l'uniformisation sociale prédémocratique. L'enjeu – pour l'idéologie institutionnelle étudiée – n'est pas de prendre en compte les spécificités culturelles. Mais plutôt de faire fonctionner l'idée de culture là où, justement, les anthropologues critiques anglo-saxons présupposent qu'elle est niée.

Nous venons de saisir comment semble se nouer, en faveur des ONG locales, une convergence dans les termes entre les discours des agences multilatérales de développement et ses plus ardents opposants parmi les anthropologues anglo-saxons. Cette convergence se cristallise aujourd'hui dans ce qui apparaît, du côté d'Escobar et de ses collègues, comme une réification, une naturalisation de la résistance locale et des groupes d'appartenance. Cette réification les amène à porter en étendard une catégorie aujourd'hui gorgée d'un nouveau sens pour les organisations multilatérales. L'analyse des bases épistémologiques des projets de développement par Escobar, et avec lui les anthropologues anglo-saxons les plus acharnés à « déconstruire » ces projets, semble en effet, au regard de notre ethnographie, être en retard d'un temps dans leurs critiques. Il y a déjà eu un retournement de ces critiques, et cela précisément au travers des politiques en faveur de la « bonne gouvernance ». Les cultures locales ne sont plus considérées par les acteurs du développement comme étant fixes, figées dans une tradition idéalisée. Au contraire, leur mouvement et leur flexibilité sont au cœur d'une redéfinition des cultures locales, et il est attendu d'elles qu'elles jouent un rôle de levier dans la constitution de la « bonne gouvernance », leviers dont les ONG locales serviraient à canaliser le mouvement.

#### BIBLIOGRAPHIE

- AGGLETON P. *et alii* [1993], « Voluntary Sector Responses to HIV and AIDS: a Framework for Analysis », in P. Aggleton, P. Davies, G. Hart (eds), *AIDS: Facing the Second Decade*, London, Falmer: 131-141.
- ALTMAN D. [1994], *Power and Community: Organizational and Cultural Responses to AIDS*, London, Taylor and Francis.
- BLAIR H. [1997], « Donors, Democratisation and Civil Society: Relating Theory to Practice », in D. Hulme, M. Edwards, *NGOs, States and Donors, too Close for Comfort?*, New York, Save the Children Press.
- DOZON J.-P., VIDAL L. (éd.) [1995], *Les Sciences sociales face au sida*, Paris, Orstom éditions.
- ESCOBAR A. [1996], *Encountering Development: the Making and Unmaking of the Third World*, Princeton, Princeton University Press.
- FASSIN D. [1996], « L'essentiel, c'est de participer. "Démocratie locale" et "santé communautaire" dans les villes du tiers monde », *Les Annales de la recherche urbaine*, 73: 4-13.
- FERGUSON J. [1990], *The Anti-Politics Machine: Development, Depoliticization and Bureaucratic Power in Lesotho*, Cambridge, Cambridge University Press.
- FERRO M. [1992], *Nazisme et Communisme: deux régimes dans le siècle*, Paris, Pluriel.
- HOURS B. [1998], *L'Idéologie humanitaire ou le Spectacle de l'altérité perdue*, Paris, L'Harmattan.

- MOTYL A. J. (ed.) [1992], *The Post-Soviet Nations. Perspectives on the Demise of the USSR*, New York, Columbia University Press.
- MOTYL A.J. (ed.) [1995], *Thinking Theoretically about Soviet Nationalities. History and Comparison in the Study of the USSR*, New York, Columbia University Press.
- PUTNAM R. [1995], « Bowling Alone: America's Declining Social Capital », *Journal of Democracy*, 6 (1): 65-78.
- ROY O. [1997], *La Nouvelle Asie centrale, ou la Fabrication des nations*, Paris, Seuil.
- RUPNIK J. [1988], « Totalitarianism Revisited », in Keane, J. (ed.), *Civil Society and the State: New European Perspectives*, London, Verso.
- SCOTT J. [1990], *Domination and the Arts of Resistance: Hidden Transcripts*, New Haven, Yale University Press.
- TOCQUEVILLE A. [1981], *De la démocratie en Amérique*, 2 t., Paris, Flammarion.
- WEISS T. G., GORDENKER L. [1996], *NGOs, the UN and Global Governance*, London, Lynne Rienner.
- WERTH N. [1992], *Histoire de l'Union soviétique: de l'Empire russe à la Communauté des États indépendants, 1900-1991*, Paris, Puf.
- WERTH N. [1993], « De la « soviétologie » », *Le Débat*, novembre-décembre, 77: 126-144.



## Notes de lecture

---

Danièle DEHOUE

*La Géopolitique des Indiens du Mexique  
Du local au global*

CNRS éditions, 2003, 238 p.

---

« La législation politico-administrative constitue l'axe de la vie politique et religieuse locale » [p. 31]. C'est à partir de cette hypothèse, minutieusement confirmée tout au long de l'ouvrage, que s'organise l'interprétation que fait Danièle Dehoue des dynamiques territoriales et politiques des communautés indiennes au Mexique. Contrairement à ce qu'indique le titre, on aurait donc à faire à un cheminement du global vers le local : les appareils d'État, au cours de l'histoire, auraient importé des modèles et des normes que les groupes ou « communautés indiennes » auraient subis, adoptés, transformés et qu'ils se seraient finalement appropriés à des fins qui leur seraient propres. Pour comprendre « la communauté » – ce qui est finalement au cœur de l'ouvrage –, il faut d'abord connaître le champ de forces dans lequel elle s'inscrit et qui lui imprime des contours changeants et négociables. D'où cette autre formulation de l'hypothèse centrale : « La communauté ne serait pas une unité stable et fermée, mais le résultat de l'appropriation de la législation de l'État national par des groupes et des intérêts locaux » [p. 26].

L'autre hypothèse, qui justifie le titre – *Géopolitique* – et lui donne un contenu nouveau en anthropologie, consiste à poser la relation à l'espace et au territoire en termes de négociation permanente *entre les différents niveaux* de la vie nationale, du gouvernement central aux États – le Mexique est une fédération –, passant par les municipalités et finalement les groupes villageois. Le « territoire » d'une « communauté » n'est pas donné, ni même hérité, surtout pas achevé. Il se construit dans le quotidien des relations politiques, certes

localisées, mais insérées dans des logiques de conflits, rivalités, oppositions ou alliances entre groupes d'habitants qui exploitent leurs savoirs et leurs pouvoirs acquis dans des sphères lointaines ou dépassant le « territoire » en question. Avant de nous inviter à la suivre dans sa démonstration, Danièle Dehoue rappelle les enjeux du débat politique et académique qui se noue autour de la définition de « la communauté indienne », ses fausses évidences et ses pièges qui ont mené nombre d'anthropologues, de mesures politiques et de projets de développement à l'impasse. À elle seule, l'introduction constitue un apport de synthèse sur ce thème classique en anthropologie, mais ici renouvelé par son articulation complexe à l'espace et au territoire d'une part, par sa dimension proprement politique d'autre part.

À partir de là, l'auteur nous emmène en terres tlapanèques, dans l'État de Guerrero au sud du Mexique. Et c'est là où le sous-titre – *Du local au global* – trouve toute sa pertinence. Car s'il est vrai que la législation oriente et parfois détermine, ce sont bien les pratiques locales qui donnent du sens aux jeux de pouvoir et aux multiples transformations des « communautés indiennes » contemporaines.

En entrant dans le détail des hommes, des femmes, des lieux et des dieux qui peuplent et organisent l'espace tlapanèque, Danièle Dehoue déconstruit des évidences et propose des interprétations qui peuvent légitimement se rapporter à l'ensemble « des Indiens du Mexique », ou en tout cas du sud du Mexique. Loin de la monographie, elle analyse des processus de scission, de partage, de hiérarchisation liée au prestige et au pouvoir, dans un ensemble de domaines couverts au long de six chapitres : la politique et la religion, l'inégalité territoriale, les symboles de la rivalité, les tactiques de lutte, les moyens disponibles (le nerf de la guerre), les groupes de coopération.

Dans les deux derniers chapitres, l'auteur aborde une rétrospective historique (de 1850 à nos jours) qui lui fait penser que l'enjeu agraire, qui fut au centre des luttes territoriales et politiques de la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, est désormais dépassé par l'enjeu financier. Elle rejoint en cela les analyses de politologues, sociologues qui, par d'autres voies, soulignent la rupture radicale des années quatre-vingt-dix. Avec la fin de la répartition agraire et du contrôle de l'État sur la distribution des terres (modification de l'article 27 de la Constitution, en 1992), avec surtout le démembrement des institutions gouvernementales d'encadrement des activités agricoles, avec enfin la crise économique qui affecte la plupart des secteurs désormais en concurrence sur le marché international (Alena, signé en 1994), la production agricole cesse de structurer la vie économique des villages. Celle-ci se nourrit maintenant des flux financiers extérieurs, constitués des envois d'argent des migrants – très peu mentionnés d'ailleurs – ou des ONG, et surtout de la réorientation des flux budgétaires gouvernementaux vers les municipalités, dans le cadre de la décentralisation fiscale et administrative. Le débat sur les entités territoriales susceptibles de recevoir et gérer ce « pactole » – au moins à l'échelle des villages – ravive les conflits entre villages centraux et dépendants, suscite les partitions, favorise l'entrée en scène de nouveaux acteurs, bref réactive une géopolitique qui, en fait, n'a cessé d'organiser la vie des villages et des régions indiennes depuis des siècles.

Finalement, le fil rouge de ce texte ne serait-il pas celui de l'autonomie, notion qui rôde d'un bout à l'autre de l'ouvrage sans dire son nom, tant il est vrai que le débat paraît aujourd'hui biaisé par les polémiques d'ordre politique, mais qui pourrait constituer l'essentiel des négociations auxquelles se sont livrées, depuis la conquête et souvent bien avant, de nombreuses « collectivités locales » du territoire mexicain. Il ne s'agirait pas d'une autonomie accordée par des textes constitutionnels à des « entités indiennes » – qui restent à construire –, mais de la capacité de chacun à gérer son espace et ses ressources, face aux voisins au moins autant que face au gouvernement. Le niveau local est ici le plus pertinent, même s'il laisse pour l'instant dans l'ombre la question de la gestion politique de l'autonomie au niveau régional.

Ce n'est pas tomber dans de l'historicisme

benoît que de rappeler combien, insérées au cœur de la modernité contemporaine, les « communautés indiennes » exploitent un capital politique construit de longue date et réactualisé de façon permanente. D'ailleurs, un ouvrage récent \*, tout aussi excellent, souligne les répétitions qui ponctuent l'histoire mexicaine depuis deux siècles, chaque fin de siècle apportant sa moisson de rébellions suivies d'explosions violentes : les guerres d'indépendance de 1810 et la révolution de 1910. Mais c'est un autre livre, et un autre avenir... En conclusion, un livre qui fera référence tant il présente, cas concrets à l'appui, une analyse détaillée des processus de changement politique et territorial, qui en font un véritable petit traité d'économie politique et de géopolitique « indiennes ».

Odile Hoffmann

---

Jean-François BARÉ (dir.)  
*L'Évaluation des politiques de  
développement; approches pluridisciplinaires*  
*Logiques politiques*  
L'Harmattan, 2001, 356 p.

---

L'objet de ce recueil de textes est de faire le point sur la réflexion concernant l'évaluation des politiques publiques de développement. L'ambition est double : montrer que la thématique intéresse dorénavant des disciplines des sciences sociales telles que l'anthropologie ou les sciences politiques ; faire valoir la richesse du champ couvert tant du fait de l'hétérogénéité des situations et des terrains que des interventions, des instruments et des opérateurs aux finalités variées.

Conscient de l'ampleur de la tâche, l'initiateur de ce livre n'a pas la prétention de fournir un ensemble exhaustif des méthodes et des sujets d'étude. Il a plutôt incité certains des auteurs à croiser leur discipline avec des exemples sectoriels précis. Cela permet d'éviter des écrits trop généraux sur un savoir disciplinaire et d'enrichir le lecteur d'expériences concrètes.

L'ouvrage se compose de dix chapitres dont un premier introductif, rédigé par Jean-François Baré. Les suivants donnent la parole à plusieurs spécialistes de l'évaluation des

---

\* Leticia Reina, Elisa Servin (coord.), *Crisis, Reforma y Revolución. México: historias de fin de siglo*, México, Conaculta-Inah, 2002, 483 p.

politiques provenant de diverses disciplines, avec une forte représentation de l'anthropologie (quatre chapitres). Jean-François Baré lance un plaidoyer pour l'anthropologie historique, selon l'argument suivant: « L'intervention publique se présente comme un processus social qui se déploie dans la durée, produit par des acteurs sociaux parmi lesquels il faut inclure les institutions publiques elles-mêmes. Dans cette mesure, les problèmes posés par l'évaluation *ex post* relèvent des problèmes généraux de l'écriture de l'histoire » [p. 91]. Nassirou Bako-Arifari et Pierre-Yves Le Meur analysent les dispositifs du développement à travers une approche d'anthropologie sociale; ils montrent que « la microsociologie politique des projets de développement et des formes d'intermédiation liant l'arène définie par un projet avec des espaces sociaux "englobants" apparaît relativement bien établie. [...] il n'en va pas de même pour l'analyse empirique des acteurs et institutions du développement pris dans leur ensemble » [p. 123]. Ils abordent ensuite des questions de méthodes relatives à la production de données et à leur confrontation avec des modèles interprétatifs issus du terrain. Les textes de Michaël Cernea et Claude Raynaud sont beaucoup moins généraux tout en posant aussi des questions méthodologiques. Le premier fait le point sur un dispositif de suivi des zones dans lesquelles des déplacements forcés de populations ont eu lieu suite à un projet de développement. Le second analyse les politiques publiques de lutte contre le sida en Afrique. Ces deux derniers textes d'orientation « sectorielle » s'interrogent sur la difficile quantification des préjudices individuels et sociaux subis par des phénomènes aussi dramatiques que le déplacement de millions de personnes ou le sida.

Les cinq textes restants donnent la parole à des politologues, un agronome, des géographes et un économiste. Il est tout à fait pertinent de débiter l'ouvrage par les deux réflexions menées par les politologues (Marie-Christine Kessler et Jean-François Médard). Premièrement, elles permettent de montrer à quel point l'exercice d'évaluation des politiques publiques de développement n'a été introduit que récemment dans les pratiques françaises de coopérations internationales. Deuxièmement, à travers les questions méthodologiques posées par l'évaluation de la corruption, il est montré que le problème de l'imbrication entre le mode de fonctionne-

ment des acteurs des politiques publiques d'intervention, l'objet lui-même d'évaluation et le mode d'évaluation est important dans le résultat final de l'évaluation. Les textes de Marc Dufumier sur les nouvelles formes de projet de développement agricole, de Doryane Kermel-Torres et Philippe Schar sur les politiques publiques d'industrialisation et, enfin, de Philippe Hugon sur l'évaluation des politiques d'ajustement en Afrique subsaharienne, croisent discipline et secteur. Ils sont chacun porteurs d'enseignements généraux. Par exemple, Marc Dufumier illustre la difficile mise en application des principes énoncés d'une « bonne évaluation » du fait de l'absence de système de suivi-évaluation intégré dès le démarrage d'un projet de développement – qu'il relève ou non de l'agronomie. L'approche géographique de l'évaluation des politiques publiques d'industrialisation montre que la manière dont les évaluateurs se représentent l'objet évalué (dans ce cas précis, il s'agit de l'espace) constitue une dimension majeure de l'évaluation. Enfin, l'exemple de l'évaluation des politiques d'ajustement structurel développé par Philippe Hugon révèle la multitude des approches théoriques mobilisables pour l'évaluation d'une intervention économique donnée.

Le premier intérêt de l'ouvrage est de montrer que l'évaluation n'est pas une discipline et donc ne constitue pas un corpus homogène. L'approche pluridisciplinaire ne peut donc qu'être souhaitée et encouragée. Son second intérêt est son insistance à montrer que l'intervention publique est un construit social. De plus, dans la mesure où historiquement la volonté d'évaluer les politiques d'intervention publique est venue de l'administration publique elle-même, il ne faut pas omettre le fait que, dans la plupart des cas, l'évaluateur fait partie intégrante du processus d'évaluation. Il est même souhaité que cette imbrication soit plus « consciente » et donc réfléchie. « Une telle imbrication entre action et évaluation doit s'étendre à la conception du projet qui ne doit plus être séparée de sa mise en œuvre selon une vision linéaire conception-décision-action-évaluation, la plus éloignée que l'on puisse imaginer de la réalité sociale. [...] Il ne faudrait pas pour autant tomber dans une autre forme d'illusion technocratique, dont les fondements scientifiques seraient cette fois socio-anthropologiques. » Cependant, l'ouvrage comprend plusieurs lacunes importantes. Une fois l'ensemble des

textes parcourus, la place consacrée à la réflexion sur le choix et la pertinence des méthodes d'évaluation en fonction des domaines et des politiques d'intervention publique apparaît trop réduite. Finalement, il est davantage question des évaluateurs et de leurs comportements que des méthodes et des objets évalués. Outre la défense de l'anthropologie historique, les autres méthodes sont insuffisamment exposées. Par exemple, le chapitre consacré à l'évaluation des politiques d'ajustement structurel fait peu mention des questions centrales de méthodes et de choix d'outils d'évaluation de politiques macro-économiques, et de fait présente trop rapidement les résultats de l'évaluation sans que le lecteur puisse correctement en apprécier la robustesse étant donné la méthode adoptée. En outre, on aurait souhaité que soient présentées les réflexions récentes en microéconomie du développement sur l'analyse des politiques sociales. En effet, ces dernières années, les méthodes économiques d'évaluation se sont complexifiées, en faisant appel aux autres corpus des sciences sociales et en étant notamment plus exigeantes dans la détermination des liens de causalité entre l'intervention publique et les phénomènes constatés. Cela a amené un approfondissement des recherches économétriques (qui ne sont pas, comme beaucoup de non-statisticiens le

pensent, à l'instar de Jean-François Baré dans son introduction, simplement la quantification de phénomènes sociaux, mais des méthodes statistiques permettant de déceler des corrélations et des causalités). Par ailleurs, il est regrettable qu'aucune référence ne soit faite ni au débat initié durant les années quatre-vingt-dix sur l'efficacité de l'aide internationale, ni à la volonté de la part de certains bailleurs de fonds comme l'Union européenne de favoriser plus l'aide budgétaire que l'aide sous forme de projets de développement. De même, les nouveaux instruments de coopération visant à orienter les politiques publiques vers les questions de lutte contre la pauvreté et les inégalités sont absents de l'ouvrage. Or, ils posent de sérieuses questions d'évaluation de l'impact des politiques. Enfin, même si l'ouvrage montre les limites des approches participatives naïves qui omettent de se poser la question du décalage entre les acteurs définis par les experts évaluateurs et les « vrais » acteurs, il n'aborde pas suffisamment les problèmes de mise en place de systèmes d'information nécessaires à une évaluation de qualité. De ces critiques, il ressort que nombre de textes sont déjà datés; en même temps, elles incitent à la rédaction d'un volume supplémentaire consacré au même sujet.

Sandrine Mesplé-Somps

## Résumés

### Raymond MASSÉ, « Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale : les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels »

La grande majorité des organismes internationaux et nationaux de recherche s'accordent pour reconnaître aujourd'hui l'impératif d'encadrer la recherche internationale par des normes éthiques. Plusieurs comités d'éthique dans le champ de la santé s'efforcent alors de baliser l'acceptable et le justifiable dans les protocoles de recherche soumis à l'analyse. Leur recours à des principes éthiques ou des valeurs à portée universelle s'inscrit pourtant dans le contexte d'un discours critique muselé sur les limites d'une éthique normative fondée sur l'application de tels principes. Le présent article soutient que ces critiques sont souvent mal fondées, qu'elles concernent plus des usages abusifs et restrictifs qui dénaturent le principisme et qu'elles reflètent une mauvaise compréhension des versions modernes d'un « principisme spécifié ». Cette approche méthodologique est soucieuse de spécifier les limites de l'application de principes universels en fonction d'une sensibilité aux contextes socioculturels spécifiques et dans le souci d'une ouverture à la discussion éthique participative. Elle offre une nouvelle voie d'articulation des impératifs de sensibilité ethnoculturelle et de respect des droits universels.

• Mots clés : Éthique – Principe – Éthique de la discussion – Valeur phare – Relativisme – Universalisme – Santé.

### Joseph BRUNET-JAILLY : « Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle : un moyen de protéger la recherche médicale des pays du Nord ? »

Les premières définitions de principes éthiques applicables à la recherche médicale

ont été formulées il y a un demi-siècle dans un contexte particulier; les tentatives plus récentes sont, elles aussi, marquées par le contexte de leur époque. Aujourd'hui intervient en particulier l'ambition du Nord de moraliser la planète entière en imposant ses règles au nom de l'universalité des principes éthiques. Sans retracer toute cette histoire, l'article part des discussions de la fin des années quatre-vingt-dix à propos de l'éthique de protocoles de recherche sur les moyens de réduire la transmission mère-enfant du VIH; il montre que les principes rappelés alors par les éthiciens du Nord aboutissent essentiellement à protéger les chercheurs contre toute critique et définissent une solution qui tourne ostensiblement le dos à la justice et au consentement individuel. Cet exemple est si frappant qu'il apparaît nécessaire de refonder la réflexion éthique, en matière de recherche, non pas sur les intérêts matériels et moraux de la profession, mais sur une notion fondamentale de dignité de la personne humaine appliquée aux conditions pratiques d'inégalité entre riches et pauvres.

• Mots clés : Éthique – Déontologie – Essais cliniques – Recherche médicale – Standard de soins – Universalisme – Justice – Consentement – Principes de Nuremberg – Déclaration d'Helsinki.

### Laurent VIDAL : « De l'universalisme au relativisme en éthique : échanges autour de l'exemple du sida en Côte d'Ivoire »

Parler « pour tout » et « en tous lieux » de l'éthique, c'est présupposer l'existence d'un fort relativisme éthique... mais en faisant l'économie d'une réflexion sur la signification et les enjeux de la défense de ce relativisme. Après avoir rappelé quelques acceptions de l'éthique, de la morale et, partant, du relativisme éthique, le débat sur les oppositions

– dans le domaine de l'éthique – entre universel et local, principes et pratiques est illustré par deux exemples puisés dans des recherches et des interventions de santé publique liées au sida: la confidentialité autour de la séropositivité et l'accès aux traitements antirétroviraux. Le débat ne se résume pas à trancher entre l'universalité et l'intangibilité de l'éthique, d'une part, et son adaptation aux « contextes », de l'autre: si l'on veut éviter les écueils inhérents à chacune de ces représentations de l'éthique, la double prise en compte de l'universel et du contextuel non seulement n'est pas contradictoire mais est indispensable.

• Mots clés: Éthique – Sida – Universel – Relativisme – Confidentialité – Consentement – Annonce de la séropositivité – Méthodologie.

Xavier ANGLARET, Philippe MSELLATI:  
« Éthique contextuelle ou éthique universelle: un faux débat? Réflexions issues de la pratique d'essais cliniques en Côte d'Ivoire »

Il y a un *principe* éthique universel (le respect de la personne), impliquant des *règles* également universelles (consentement éclairé, confidentialité, rigueur scientifique...). Leur application se heurte à des difficultés non limitées aux pays en développement, mais qui peuvent s'y révéler plus complexes à résoudre. Pour juger de la qualité des *moyens* mis en œuvre pour faire respecter ces règles, il existe des *indicateurs* directs (évaluation des bonnes pratiques, recours aux comités d'éthiques...) et indirects (qualité de la prise en charge des participants, choix des sujets d'étude...). Les doutes liés à l'application de ces *règles* et à la valeur de ces *indicateurs* dans certains pays en développement ont nourri une critique simplificatrice venant de pays se posant en gardiens du temple de l'éthique, et fait naître en réaction le concept d'éthique « contextuelle ». Ce concept est dangereux parce que d'une part, il donne l'impression que les doutes exprimés et les questions sans réponse sont réservés aux pays pauvres, alors qu'ils sont inhérents à toute réflexion sur l'éthique; d'autre part, il évite aux pays riches de remettre en question les recherches menées chez eux et pour eux sans aucune référence au droit universel à la santé.

• Mots clés: Éthique de la recherche – Essais cliniques – Côte d'Ivoire – Afrique.

Isabelle GOBATTO, Françoise LAFAYE:  
« Dilemmes éthiques et logiques dans l'action. Réflexion à partir d'un projet de recherche clinique en Côte d'Ivoire »

Les grands principes éthiques, formulés dans les déclarations internationales régissant la recherche sur le vivant, restent attachés à une représentation figée de l'éthique. Par contre, si l'on considère le fonctionnement d'un projet, l'éthique devient un processus dynamique sans cesse renouvelé. C'est à cette éthique en acte que se confrontent les acteurs, c'est-à-dire à des situations souvent paradoxales qui les placent dans des dilemmes où chacun des termes du débat peut soutenir une position éthique. Leur manière de trancher, de trouver une solution aux dilemmes se fonde dans des logiques, de natures diverses, qu'ils vont mobiliser tour à tour en fonction de leur conception du projet, du sida, de la transmission mère-enfant du VIH, de leur proximité au terrain, de leurs conceptions professionnelles et de leur propre histoire. Cet article se veut une tentative de participation à l'analyse des modes de fonctionnement de ces logiques et des situations paradoxales qui impliquent des questionnements et des conséquences éthiques.

• Mots clés: Éthique – Logique – Sida – Grossesse – Côte d'Ivoire.

Yannick JAFFRÉ: « Le souci de l'autre: audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée »

Un ensemble d'études menées notamment dans des services de santé d'Afrique de l'Ouest souligne l'importance de nombreux dysfonctionnements « relationnels » entre soignants et patients. Améliorer cette situation et la qualité de l'offre de soin engage à comprendre les liens entre technique médicale, déontologie spécifique à un corps professionnel et réflexion éthique.

Cet article s'attache à caractériser les interactions entre soignants et soignés dans les services de santé, à décrire quelques techniques relationnelles qui furent efficaces en Europe et les modalités de leur transfert dans un contexte africain. Enfin, ce travail précise comment un audit « réflexif » incite les personnels de santé à « humaniser » leur travail.

• Mots clés: Anthropologie – Éthique professionnelle – Personnels de santé.

Gérard CAMPAGNE, Jean-Philippe CHIPPAUX, Amadou GARBA : « **Information et recueil du consentement parental au Niger** »

À l'occasion d'un essai vaccinal chez des nourrissons au Niger, les difficultés de recrutement ont conduit à analyser les causes de réticence à participer à ce type d'étude. L'information donnée aux parents concernés par l'essai clinique a volontairement été exhaustive, tout en visant une bonne compréhension. Les règles éthiques, y compris les recommandations à l'égard des pays en développement, ont été scrupuleusement respectées. Trois principaux motifs de refus ont été avancés : la crainte du prélèvement sanguin, en raison du risque de spoliation, la perception négative de l'expérimentation dont la présentation a paru ambiguë et la formalisation du consentement dont la procédure était opposée aux pratiques locales. Les limites du consentement collectif, tel que proposé dans les pays en développement, et les contraintes du consentement individuel dans une société traditionnelle sont discutées. La nécessité de leur association respectant les coutumes locales est soulignée.

• **Mots clés :** Consentement – Information – Essai clinique – Recherche médicale – Pays en développement – Afrique – Vaccin.

Bruce ALBERT : « **Anthropologie et recherche biomédicale : le cas yanomami (Venezuela et Brésil)** »

Les recherches biomédicales sans bénéfice sanitaire direct pour les communautés qu'elles étudient sont de plus en plus contestées par les représentants des peuples autochtones. Cet article présente, en premier lieu, une synthèse critique du débat qui s'est développé aux États-Unis autour du livre *Darkness in El Dorado* [Tierney, 2000], à propos des recherches génétiques et anthropologiques menées chez les Indiens Yanomami du Venezuela et du Brésil depuis la fin des années soixante. Il propose, ensuite, un réexamen bioéthique et ethnographique des procédures de consentement éclairé mises en œuvre dans la collecte d'échantillons sanguins auprès de ce groupe amérindien alors isolé. Il analyse, enfin, les justifications et conséquences de l'absence de telles procédures dans le cadre des recherches génomiques récentes menées à partir de l'extraction

d'ADN de ces échantillons anciens, considérés comme des « échantillons anthropologiques d'archives » (*archival anthropological samples*).

• **Mots clés :** Anthropologie – Amazonie – Brésil – Venezuela – Amérindiens – Yanomami – Bioéthique – Consentement éclairé – Génétique des populations – Banques d'ADN.

Stéphanie VELLA : « **Éthique et pratiques reproductives : les techniques de sélection sexuelle en Inde** »

L'Inde est une des seules nations, à l'instar de la Chine, dont la population se caractérise par un continuuel nombre de filles inférieur à celui des garçons. Dans le contexte patriarcal indien, où le fils est d'une importance familiale primordiale par rapport à la fille qui coûte très cher à ses parents, l'infanticide des filles est relayé depuis trois décennies par l'avortement sélectif des embryons femelles. Ces deux pratiques se traduisent par des taux déséquilibrés entre filles et garçons. Depuis plusieurs années, le gouvernement tente de lutter contre les techniques de sélection sexuelle qui se développent. Mais l'opinion publique n'est pas unanime et les médecins, principalement dans le privé, en ont fait une véritable manne économique. Face à cette situation, il s'agit de réfléchir sur l'éthique de ces pratiques reproductives et sur l'infanticide afin d'analyser quelle en est la perception par les différents acteurs concernés (médecins, couples, femmes, société, gouvernement, associations).

• **Mots clés :** Sex-ratio – Discrimination sexuelle – Nouvelles technologies reproductives – Avortement sexo-sélectif – Infanticide – Éthique médicale.

Laëtitia DUAULT-ATLANI : « **La "bonne gouvernance", nouvelle éthique du développement ? L'expérience des pays d'Asie centrale et de Transcaucasie post-soviétiques** »

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, la « bonne gouvernance » est la référence majeure des organisations multilatérales de développement, y compris dans le domaine de la prévention du VIH. Cette vision est défendue par nombre d'acteurs de ces organisations comme relevant d'une nouvelle éthique du développement dans les pays du

Sud. Une étude de cas, celle de la promotion de la « bonne gouvernance » pour la prévention du VIH en Asie centrale et Transcaucasie post-soviétiques, nous permettra d'avancer quelques propositions pour une réflexion critique sur cette nouvelle « voie » vers le

développement à prétention éthique universalisante.

• Mots clés: Éthique – Prévention du VIH – Gouvernance – ONG locales – Anthropologie critique du développement – Ex-URSS – Asie centrale – Transcaucasie.

## Abstracts

### **Raymond MASSE: « Universal values and cultural relativism in international research: contributions of sensitive principlism in a socio-cultural context »**

The majority of international and national research organisations recognise that international research must now respect ethical standards. Many ethics committees in health research go to great lengths to establish acceptable and justifiable rules for research protocols submitted for review. The decision to establish ethical principles and universal values was taken in the context of strong criticism relating to the limitations of a standardised ethics system based on the application of such principles. This article supports the view that these criticisms are often based on weak arguments, that they are more concerned with abusive and restrictive practices which alter the principlism, and that they reveal a poor understanding of modern versions of « specified principlism ». This methodological approach is careful to specify the limitations due to the application of universal principles, with regard to sensitivity to specific socio-cultural contexts, and seeks to encourage a participative form of ethical discussion. It offers a new way of combining the imperatives of ethnocultural sensitivity and respect for universal rights.

• Key-words: Ethics – Principles – Ethics of discussion – Key values – Relativism – Universalism – Health.

### **Joseph BRUNET-JAILLY: « A medical research code of ethics to be implemented throughout the world: A way to protect medical research in Northern countries ? »**

The first definitions of ethncial principles to be applied in medical research were formulated half a century ago in quite specific

circumstances; more recent attempts to establish such a code have also been influenced by contemporary events. Today, we see that interests in the North are seeking to dictate moral values to the whole planet by imposing its rules as « universal ethical principles ». While not reviewing the history, this article begins with the discussions at the end of the 1980s about the ethics of research protocols into the reduction of HIV transmission from mother to child. It shows that the principles established by experts in ethics in the North at that time succeeded in protecting researchers from all criticism and defined solutions which disregarded concepts of justice and of individual consent. This example is so striking that it now appears necessary to reconsider the ethical debate about research, not in terms of material and moral interests of researchers, but on the basis of a fundamental notion of dignity of the person to be applied in practical circumstances of inequality between rich and poor.

• Key words: Ethics – Deontology – Clinical tests – Medical research – Health standards – Universalism – Justice – Consent – Nuremberg principles – Helsinki Declaration.

### **Laurent VIDAL: « From ethical universalism to ethical relativism: An exchange of ideas with reference to AIDS in the Côte d'Ivoire »**

To speak of « universal » and « ubiquitous » ethics presupposes the existence of a strong ethical relativism... but minimises consideration of the significance and stakes involved in defending such relativism. Following a review of certain givens relating to ethics, morality and ethic relativism, the debate on the confrontation – in the field of ethics – between universal and local,

principles and practices, is illustrated by two examples drawn from public health research and programmes for AIDS: confidentiality about seropositivity and access to antiretroviral treatment. The debate can not be reduced to distinguishing between the universal and intangible nature of ethics, on the one hand, and the adaptation of these ethics to "context", on the other. To avoid the inherent pitfalls in each of these representations of ethics, these positions on universality and on context must be taken as given – and it must be understood as that they are both contradictory and indispensable.

• Key-words: Ethics – AIDS – Universal – Relativism – Confidentiality – Consent – Announcing seropositivity – Methodology.

Xavier ANGLARET, Philippe MSELLATTI:  
« Contextual or universal ethics: an unproductive debate? Reflections on the running of clinical trials in the Côte d'Ivoire »

There is a universal ethical *principle* (respect for the person), which implies that there are also universal *rules* (informed consent, confidentiality, scientific discipline...). However, there are difficulties in applying these rules and these difficulties are not confined to developing countries – and therefore may become harder to resolve. In order to evaluate the quality of *means* available to ensure that these rules are respected, there exist direct *indicators* (evaluation of good practice, recourse to ethics committees) and indirect *indicators* (quality of care of participants, choice of study projects...). Doubts about the application of *rules* and the value of these *indicators* in some developing countries have encouraged a critical but simplistic attitude from countries which see themselves as the guardians of the ethical temple, and have led to the development of the concept of "contextual" ethics. This concept is dangerous because, on the one hand, it gives the impression that doubts and unanswered questions come to the surface only in poor countries, when they are in fact inherent in all ethical considerations. On the other hand, it allows rich countries to avoid questioning research carried out in their laboratories on behalf of their populations without reference to the universal right to good health.

• Key-words: Research ethics – Clinical tests – Côte d'Ivoire – Africa.

Isabelle GOBETTO, Françoise LAFAYE,  
« Ethical and logical dilemmas in the field. Reflection based on a clinical research project in the Côte d'Ivoire »

Important ethical principles, as formulated in the international declarations relating to vivisection research, remain closely linked to a static vision of ethics. However, in considering a project's operation, ethics becomes a dynamic process in continuous evolution. Thus researchers are continuously obliged to take ethics into account, that is to say, they are faced with often paradoxical situations which offer dilemmas where ethical issues are an integral part of every aspect of the debate. The ways in which each issue is resolved and in which solutions to dilemmas are found are based on logic, in its various forms and each according to their concept of the project, their approach to AIDS and to mother-child HIV transmission, their proximity to the field, their professional position, and their own experience. This article attempts to analyse the operational function of these ethics and of paradoxical situations which lead to questions and ethical consequences.

• Key-words: Ethics – Logic – AIDS – Pregnancy – Côte d'Ivoire.

Yannick JAFFRE: « Caring for others: Audit, professional ethics and reflexivity of care workers in Guinea »

A series of studies carried out in West African health services underscores the high level of dysfunctional relationships between carers and patients. To improve this situation and to provide a better quality of treatment, it is necessary to understand the way that medical techniques, professional ethics, and debate on ethical issues are linked together.

This article seeks to characterise the interactions between health workers and patients in health services and to describe relational techniques which have proved effective in Europe and the way in which these can be transferred into the African context. Finally, this work describes how a « reflexive » audit can motivate health workers to « humanise » their work.

• Key-words: Anthropology – Professional ethics – Health workers.

Gérard CAMPAGNE, Jean-Philippe CHIPPAUX, Amadou GARBA: « **Information and obtaining parental consent in the Niger** »

During an infant vaccination trial in the Niger, difficulties emerged as parents began to withdraw their children. In this article, the authors seek to analyse the reasons for such a change of attitude on the part of parents. Great care was also taken to ensure that recommendations on ethics, including those regarding to developing countries, were scrupulously respected. Three main reasons were given for refusal: fear of blood sampling, due to the risk of exploitation, negative perceptions of experimentation due to an apparent ambiguity with regard to its presentation, and the need to give formal consent, a procedure considered contrary to local practice. In particular, the article discusses the difficulties relating to collective consent, as proposed for developing countries, and the constraints relating to individual consent in traditional societies. It also underscores the reasons for combining both approaches and the importance of respecting local customs.

• Key-words: Consent – Information – Clinical trial – Medical research – Developing countries – Africa – Vaccine.

Bruce ALBERT: « **Anthropology and biomedical research: The case of the Yanomami (Venezuela and Brazil)** »

Biomedical research is increasingly being contested by representatives of indigenous peoples when these programmes bring no direct health benefits for the communities studied. This article offers, in the first instance, a critical synthesis of the current debate in the United States focusing on *Darkness in El Dorado* [Tierney, 2000], a book which reviews genetic and anthropological research carried out among the Yanomami Indians in Venezuela and Brazil since the end of the 1960s. It then offers a bioethical and ethnographical assessment of informed consent procedures used in collecting blood samples from an Amerindian group then living in isolation. The article goes on to analyse the justifications and consequences due to the absence of such procedures in the light of recent genomic research based on DNA extraction from those old samples, now deemed to be « archival anthropological samples »

• Key-words: Anthropology – Amazonia – Brazil – Venezuela – Amerindian – Yanomami – Bioethics – Informed consent – Population genetics – DNA banks.

Stéphanie VELLA: « **Ethics and reproduction practices: techniques of sexual choice in India** »

India is one of the few nations, as in China, where population statistics show a disproportionately low number of female births compared to male births. In a patriarchal society such as India, the son has greater family importance than the daughter, as she will cost her parents dear. Over the last three decades, abortion of female embryos has gradually replaced infanticide of girls as the preferred method of control. The impact of these practices can be seen in the disproportionate ratio of boys and girls. For several years, the government has tried to oppose the development of sexual choice techniques. But public opinion is far from unanimous on this issue and doctors, especially those in private practice, have developed a thriving business in these techniques. In this context, it is now time to reflect on the ethics of such reproduction practices and on the level of infanticide and to analyse the attitudes of doctors, couples, women, society, government, associations and other interested parties.

• Key-words: Sex ratios – Sexual discrimination – New reproductive technologies – Sex-specific abortions – Infanticide – Medical ethics.

Laëtitia DUAULÉ-ATLANI: « **“Good governance”, new ethics for development? Studies in Central Asian and Transcaucasian countries in the post-Soviet era** »

Since the beginning of the 1980s, “good governance” has become the main benchmark for multilateral development organisations, and in particular with regard to HIV prevention programmes. This concept is defended by many in these organisations on the grounds that it fits well with a new ethical approach to development in Southern countries. Following a case study on the promotion of “good governance” for HIV prevention carried out in post-Soviet Central Asia and Transcaucasia, we can offer

several recommendations for a critical review of this new approach towards the development of so-called universalising ethics.

• Key-words: Ethics – HIV prevention – Governance – Local NGOs – Anthropology critical of development – Ex-USSR – Central Asia – Transcaucasia.



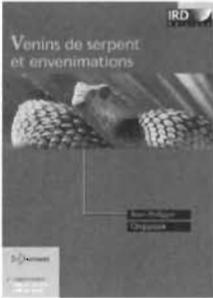
Institut de recherche  
pour le développement

Un éditeur pour le développement

Une sélection de titres parmi  
les différents domaines édités.  
Catalogue disponible sur demande

[www.ird.fr](http://www.ird.fr)

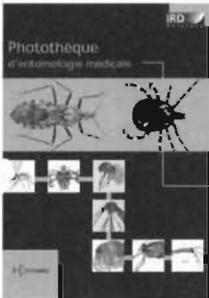
## Santé - médecine



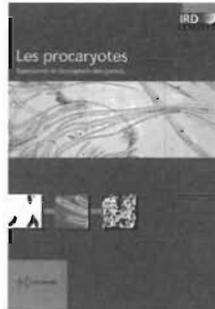
**Venins de serpent  
et envenimations**  
Une synthèse  
des principales  
découvertes dans  
le domaine des venins  
et envenimations.  
J.-Ph. CHIPPAUX, 2002.  
289 p. 2-7099-1507-3,  
28 €.



**Lutte contre la maladie  
du sommeil et soins de  
santé primaire**  
Campagne menée  
en forêt de Côte d'Ivoire.  
Nouvelle stratégie  
de lutte contre  
la maladie.  
C. Laveissière *et al.*,  
2002. 246 p.  
2-7099-1514-6, 26 €.



**Photothèque  
d'entomologie médicale**  
Ce cédérom s'adresse  
aux enseignants  
et aux professionnels  
de l'entomologie  
médicale.  
1 500 illustrations.  
J.-P. HERVY *et al.*, 2002.  
2-7099-1498-0, 50 €.



**Les procaryotes**  
1050 genres reconnus  
en janvier 2002.  
Ce cédérom s'adresse  
aux enseignants,  
étudiants et chercheurs.  
J.-L. GARCIA, 2002.  
2-7099-1508-1, 25 €.



**Des sources du savoir  
aux médicaments  
du futur**  
L'origine des  
pharmacopées  
traditionnelles,  
leur élaboration,  
les médicaments  
du XXI<sup>e</sup> siècle.  
J. FLEURENTIN *et al.*, 2002,  
472 p. 2-7099-1504-9,  
50 €.

En vente dans toutes les librairies  
et les librairies IRD

**Diffusion IRD**  
32, av. Henri Varagnat  
F-93143 Bondy cedex  
Tél. 33 (0)1 48 02 56 49  
Fax 33 (0)1 48 02 79 09  
[diffusion@bondy.ird.fr](mailto:diffusion@bondy.ird.fr)

**Librairie IRD**  
213, rue La Fayette  
75480 Paris cedex 10  
Tél. 33 (0)1 48 03 75 62  
Fax 33 (0)1 48 03 76 12  
[librairie@paris.ird.fr](mailto:librairie@paris.ird.fr)

**Librairie IRD**  
911, av. Agropolis BP 64501  
34394 Montpellier cedex 1  
Tél. 33 (0) 4 67 41 61 31  
Fax 33 (0)4 67 41 63 30.  
[librairie@mpl.ird.fr](mailto:librairie@mpl.ird.fr)

**IRD Orléans**  
5, rue du Carbone 45072  
Orléans cedex 2  
Tél 33 (0) 1 38 49 95 24  
Fax 33 (0) 1 38 49 95 10  
[Claire.Boutte@orleans.ird.fr](mailto:Claire.Boutte@orleans.ird.fr)

# *Revue française de sociologie*

publiée avec le concours du  
CENTRE NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE  
et de l'INSTITUT DE RECHERCHE SUR LES SOCIÉTÉS CONTEMPORAINES

59-61, rue Pouchet 75849 Paris Cedex 17 – Tél. : 01 40 25 11 87 ou 88

JUILLET-SEPTEMBRE 2003, 44-3

ISBN 2-7080-1057-3

<b>La ségrégation ethnique au collège et ses conséquences</b>	Georges FELOUZIS
<b>La « désaffection » pour les études scientifiques</b>	Bernard CONVERT
<b>Engagement et mobilisation de parents autour de l'école</b>	Yves DUTERCQ, Claudette LAFAYE
<b>L'automobile comme objet de recherche, Chicago, 1915-1940</b>	Pierre LANNOY
<b>Le type idéal comme instrument de recherche</b>	Jacques COENEN-HUTHER
<b>Compétences pratiques et capital culturel</b>	Jörg BLASIUS, Jürgen FRIEDRICHS

## LES LIVRES

### **Abonnements / Subscriptions :**

*L'ordre et le paiement sont à adresser directement à :*

*Please send order and payment to:*

*Éditions OPHRYS BP 87 05003 GAP cedex France*

*04 92 53 85 72*

#### **France :**

Particuliers : 70 € (4 numéros trimestriels)

Institutions : 80 € (4 numéros trimestriels)

Institutions : 100 € (4 numéros trimestriels + supplément en anglais)

Étudiants : 52 € (4 numéros trimestriels)

#### **Étranger/Abroad :**

100 € (4 numéros + supplément en anglais/

*four quarterly issues + the English selection)*

#### **Vente au numéro / Single issue :**

Le numéro trimestriel / *for each quarterly issue* : 22 €

La sélection anglaise / *for the English selection* : 30 €

# ÉCONOMIES ET SOCIÉTÉS

SÉRIE « DÉVELOPPEMENT, CROISSANCE ET PROGRÈS »  
« DÉVELOPPEMENT » - V

## SOMMAIRE

P. BYÉ, A. MOUNIER	La politique éditoriale de la Série « Développement » . . . . .	1215
<b>L'actualité scientifique</b>		
F. GALTIER, J. EGG	Le « paradoxe » des systèmes d'information de marché (SIM) : une clef de lecture issue de l'économie institutionnelle et de la théorie de la communication . . . . .	1227
S. TIZIO	Les deux modèles polaires de politique sanitaire dans les pays en développement . . . . .	1261
R. HERRERA	De Morgan à Rockefeller. Le pouvoir de la grande finance états-unienne dans la Cuba pré-révolutionnaire . . . . .	1279
D. VALLADE	La crise contemporaine : un processus de recomposition des temps sociaux impulsé par le développement de la formation . . . . .	1305
<b>Le dossier. Croissance économique et question sociale</b>		
A. MOUNIER	Introduction au dossier. La mondialisation comme issue à la question sociale contemporaine . . . . .	1339
Cl. POTTIER	La division du travail entre les pays développés et les pays à bas salaires : impact de l'organisation des multinationales . . . . .	1343
P. PHÉLINAS	Le rôle de la diversification dans le développement économique : l'impossible mesure . . . . .	1373
X. OUDIN	Transition démographique et transformations du travail dans les pays en développement . . . . .	1405
A. MOUNIER	La nouvelle question sociale : les mirages du plein emploi . . . . .	1429
C. SAUVIAT	Les investisseurs institutionnels et les économies émergentes : quelques éléments de problématique et d'état des lieux . . . . .	1463
<b>Libre opinion</b>		
M. NEGREPONTI DELIVANIS	<i>Mondialisation conspiratrice</i> Présentation de l'ouvrage de l'auteur . . . . .	1507
<b>Comptes-rendus et opinions</b>		
J.-M. TOUZARD	<i>Figures du Métaoyage. Étude comparée de contrats agricoles (Mexique)</i> Colin J. Ph. (avec la participation de E. Bouquet, C. Blanchot, E. Vásquez Garcia, H. Navarro Garza), IRD éditions, 2003 . . . . .	1523

## ÉCONOMIES ET SOCIÉTÉS - CAHIERS DE L'ISMÉA

Tome XXXVII, n° 7-8, juillet-août 2003, Série :  
« Développement, croissance et progrès », F, n° 41,  
« Développement » - V.

Directeurs de la Série : Pascal Byé, Alain Mounier.

Numéro coordonné par : Alain Mounier.

# ÉCONOMIES ET SOCIÉTÉS

« HORS-SÉRIE »

Prolégomènes à la construction  
d'un savoir politique et éthique sur les activités économiques

## SOMMAIRE

M. HUMBERT	Prolégomènes à la construction de PEKEA. Un savoir politique et éthique sur les activités économiques ...	939
Y. BERTHELOT, T. DOS SANTOS, M. HUMBERT	Présentation et problématique générale de PEKEA .....	945
<b>Une pensée alternative indispensable</b>		
C. MOUCHOT	Quel statut épistémologique accessible à la connaissance économique ?	959
S. BOUTILLIER	Pour une « économie à part entière » .....	973
A. CAILLET	Plaidoyer pour une science sociale .....	979
N.-L. SUM, B. JESSOP	Pre-and Post-Disciplinary perspectives in (Cultural) Political Economy .....	993
C. MOUCHOT	Image fautive et immorale de la société dans la théorie dominante ...	1017
B. JESSOP, K. NIELSEN	Institutions et règles : une autre approche des interactions indivi- dus-société .....	1029
M.-L. MACIEL	Knowledge and Development : alternative perspectives and strategies	1039
H. ZAOUAL	Principes d'économie de la proximité et du site .....	1053
<b>Renouveau des questionnements et premiers repères</b>		
T. COUTROT	Une boussole pour la transformation sociale ? .....	1091
J. GADREY	Des outils d'évaluation alternatifs pour une économie morale de la richesse .....	1099
F.-P. NZE-NGUEMA	La justice politique et la justice sociale comme fondements d'une culture de la paix .....	1111
M. CHARLES, U. MEHTA, G. BRITTO	Culture and Economic Life with Specific Reference to Criminal Activities .....	1123
M. LANGON	Penser le lien pauvreté-diversité culturelle pour réfléchir et agir contre la pauvreté et contre la richesse .....	1133
J.-L. CORAGGIO	Towards a work-centered social economy : contributions from economic anthropology .....	1141
Y. BERTHELOT	Faim et pauvreté dans le monde rural : enjeux nationaux et inter- nationaux .....	1159
<b>Mobiliser et motiver face à un formidable défi</b>		
R. COX	Civil Society at the turn of the millenium : prospects for an alter- native world order .....	1173
E. MORIN	Pour une politique de civilisation .....	1203

ÉCONOMIES ET SOCIÉTÉS - CAHIERS DE L'ISMÉA

Tome XXXVII, n° 6, juin 2003, « Hors-Série », n° 39.

 ERUDIT

# ÉCONOMIES ET SOCIÉTÉS

SÉRIE « RELATIONS ÉCONOMIQUES INTERNATIONALES »

## SOMMAIRE

V. GÉROMINI, L. MATHIEU, A. TARANCO	La nature des fluctuations des cours des matières premières : implication des résultats des analyses en séries temporelles pour la stabilisation et le développement économique .....	1527
V. GÉROMINI, P. SCHEMBRI, A. TARANCO	Gestion des instabilités et croissances à long terme : éléments d'analyse à partir de l'exemple de l'Afrique sub-saharienne .....	1553
B. DAVIRON, T. VOITURIEZ	Les paradoxes de la longévité du projet de stabilisation des marchés agricoles au XX <sup>e</sup> siècle : quelques enseignements de la pensée anglo-saxonne .....	1579
M. K. AYOUB, B. DAVIRON, T. VOITURIEZ	Enjeux politiques des controverses dans la modélisation économétrique des prix agricoles .....	1611
<b>REVUE DES LIVRES</b>		
Ch. MILLELI	Carrou (Laurent), <i>La géographie de la mondialisation</i> , Armand Colin .....	1651
P. GROU	Cordelier (Serge) dir., <i>La mondialisation au-delà des mythes</i> , La Découverte-Poche, Paris, 2001 .....	1653
Ph. HUGON	Étienne (Gilbert), <i>Le développement à contre courant</i> , Presses de Science Po., 2003 .....	1655
J. COUSSY	Gabas (Jean-Jacques), <i>Nord-Sud : l'impossible coopération ?</i> , Presses de Science Po., 2003 .....	1659
Ch.-A. MICHALET	Hardt (Michael) et Negri (Antonio), <i>Empire</i> , Exils-Éditeurs, Paris, 2000 .....	1665
Ch. MILELLI	Hochruch (Diana), <i>Mondialisation contre développement : le cas des pays asiatiques</i> , Éditions Sillepse, 2002 .....	1669
R. FARNETTI	Hutton (Will), <i>The World We're In</i> , Little Brown, Londres, 2002	1671
B. MADEUF	Revue MAUSS, n° spécial, <i>Quelle "autre mondialisation" ?</i> , La Découverte, Paris, 2002 .....	1673
J. COUSSY	Laroche (Joseph) dir., <i>La loyauté dans les relations internationales</i> , L'Harmattan, Paris 2001 .....	1677
N. MAY	Michalet (Charles Albert), <i>Qu'est-ce que la mondialisation ?</i> , La Découverte, Cahiers Libres, Paris, 2002 .....	1681
R. GUILLON	Pottier (C.), <i>Les multinationales et la mise en concurrence des salariés</i> , Collection Travail et Mondialisation, L'Harmattan, 2003	1689
R. FARNETTI	Serfati (Claude) dir., <i>Enjeux de la mondialisation : un regard critique</i> , Éditions Octarès, Toulouse, 2003 .....	1693
R. FARNETTI	Todd (Emmanuel), <i>Après l'empire (essai sur la décomposition du système américain)</i> , Gallimard, Paris, 2002 .....	1695

## ÉCONOMIES ET SOCIÉTÉS - CAHIERS DE L'ISMÉA

Tome XXXVII, n° 9, septembre 2003, Série « Relations  
économiques internationales », P, n° 37.

Directeurs de la série : Bernard Ducros et Jean Coussy.

Numéro coordonné par : Jean Coussy.

# économie appliquée

*an international journal  
of economic analysis*

*Tome LVI - N° 2 - juin 2003*

---

<i>Patrice CASSAGNARD</i>	Politiques commerciales, mode de concurrence et activités de R&D incertaine	7
<i>Gérard KEBABDJIAN</i>	L'hétérogénéité des ajustements investissement-épargne en économie ouverte	41
<i>Bernard LANDAIS</i>	Différences d'efficacité de la politique budgétaire dans les pays de l'Union européenne ?	85
<i>Philippe LEMISTRE</i>	Transformation des marchés internes en France - une approche par catégorie d'emplois	123
<i>Philippe BATIFOULIER, Olivier THÉVENON</i>	L'éthique médicale est-elle soluble dans le calcul économique ?	161
<i>David KOLACINSKI</i>	Inégalités, croissance et répartitions des libertés entre riches et pauvres	187
<i>Sandrine LARDIC, Valérie MIGNON</i>	Analyse intraquotidienne de l'impact des « news » sur le marché boursier français	205

*Tome LVI - N° 2 - juin 2003*

*Revue trimestrielle*

*publiée avec le concours du C.N.R.S.*

ISSN : 0013-0494 – Prix public : 29 €

**Les Presses de l'ISMÉA - BP 22 - 75622 Paris cedex 13**

*isméa*  
LES PRESSES

# Géographie et cultures

n° 41, printemps 2002

Lieu de confrontation d'idées et d'expériences, Géographie et cultures répond à l'intérêt renouvelé de la géographie pour les faits de civilisation, et des sciences sociales pour l'environnement.

Quel est le rôle de l'espace dans la structuration d'une culture ? Comment se perçoit l'influence d'une civilisation dans l'organisation par les hommes de leur espace et de leur milieu ? Un domaine fécond et encore peu exploré s'ouvre à l'analyse, lorsqu'on observe les relations entre phénomènes géographiques (espace, milieu, territoire, paysage, régions...) et phénomènes culturels (identité, valeur, mémoire, représentation...).

Cette revue de géographie culturelle et d'ethno-géographie s'adresse à tous ceux qui s'interrogent sur les interactions entre espace et culture, sous toutes les latitudes et à toutes les échelles : historiens, ethnologues, sociologues, psychologues, économistes, géographes ou écrivains.

## Espaces publics et marqueurs culturels dans les villes d'Afrique noire

- 
- F. Bart..... (Re)marques sur la ville africaine
- C. Médard ..... Quand l'État se montre :  
trois petites villes de l'Ouest du Kenya
- A. De Cauna..... Du front de mer aux parcs de Port-Louis
- B. Calas..... La chorégraphie urbaine en Afrique orientale
- K. Kabamba et C. E. Lukenga..... La minorité tetela à Kananga  
(R. D. du Congo)
- P. Sow..... Les "récolteuses" de sel du lac Rose (Sénégal).  
Histoire d'une innovation sociale féminine
- R. Pourtier..... Le monde tropical de J. Gallais (1926-1998).  
Culture, pouvoir et violence

Abonnements et achats au numéro : Editions  
L'Harmattan, 5-7 rue de l'Ecole Polytechnique,  
75005 Paris, France. Tel : 01 40 46 79 20.  
Chèques à l'ordre de L'Harmattan.

	France	Etranger
Abonnements 2003	55 Euros	59 Euros
Prix au numéro	16 Euros	16 Euros

*Autrepart* est une revue à comité de lecture coéditée par l'Institut de recherche pour le développement (IRD) et les éditions de l'Aube. Son objectif est de promouvoir la réflexion sur la complexité et les dynamiques des sociétés du Sud en mouvement permanent, pour penser et redéfinir leur propre réalité. Ces sociétés font face à des changements économiques, sociaux, politiques, écologiques, ... Les phénomènes de mondialisation relativisent l'autonomie des États, les inégalités intra et internationales se creusent, des transformations majeures affectent tantôt les politiques des États, tantôt la nature même des institutions. Les réactions et les adaptations multiformes des sociétés du Sud à ces changements sont au cœur des interrogations de la revue.

Le caractère transversal des sujets abordés implique en général de rassembler des textes relevant des différentes disciplines des sciences sociales.

#### **Comité de rédaction**

Virginie Baby-Collin, Sylvie Brepeloup, Carole Brugeilles, René Collignon, Evelyne Mesclier, Sandrine Mesplé-Somps, Philippe Gervais-Lambony, Nolwen Henaff\*, Marie-José Jolivet, Jean-Yves Martin\*, Marc Le Pape.

\*Équipe rédactionnelle.

#### **Comité de parrainage**

Claude Bataillon, Jean Coussy, Alain Dubresson, Françoise Héritier, Hervé Le Bras, Elikia M'Bokolo, Laurence Tubiana.

#### **Secrétariat de rédaction**

Dominique Lopès.

#### **autrepart**

Institut de recherche pour le développement

213, rue Lafayette

75480 Paris cedex 10

Tél. 01 48 03 79 11 - Fax 01 48 03 78 84

e.mail : [dlopes@paris.ird.fr](mailto:dlopes@paris.ird.fr)

Les instructions aux auteurs sont envoyées sur demande par le secrétariat.

Abonnement : Éditions de l'Aube, le Moulin du Château, 84240 La Tour d'Aigues

Tél. 33 (0)4 90 07 46 60 - Fax 33 (0)4 90 07 53 02, e.mail : [mcsimon.aube@wanadoo.fr](mailto:mcsimon.aube@wanadoo.fr)

abonnement France : 55 euros - étranger : 79 euros

Notre site internet, régulièrement actualisé, est consultable à l'adresse suivante :

<http://www.bondy.ird.fr/autrepart>

Achévé d'imprimer en novembre 2003  
sur les presses du Groupe Horizon, 13420 Gémenos  
pour le compte des éditions de l'Aube,  
Le Moulin du Château, F-84240 La Tour d'Aigues

Conception éditoriale: Sonja Boué

Numéro d'édition: 864  
Dépôt légal: novembre 2003  
Imprimeur n° 0311-038

*Imprimé en France*

L'éthique médicale, qui s'inscrit dans la perspective des Droits de l'homme, a une visée universelle. Elle s'appuie, depuis le code de Nuremberg en 1947 et la déclaration d'Helsinki en 1964, sur des standards internationaux de « bonnes pratiques » pour les professionnels de la santé à l'égard des malades. Ses recommandations s'appliquent également aux pays en développement. Elles concernent notamment les conditions de recherches des scientifiques à propos des essais cliniques et vaccinaux, les modalités du recueil de données et de prélèvements d'échantillons biologiques. L'éthique médicale constitue également un espace de réflexion sur l'évolution des biotechnologies, sur les relations entre soignants et soignés, sur l'accès des pays du Sud aux médicaments et, d'une manière plus générale, sur la place de la personne humaine dans le registre médical.

La reconnaissance de l'existence universelle de valeurs éthiques pose la question du relativisme culturel. Le rôle des contextes socioculturels, économiques, sanitaires dans lesquels sont menées les recherches médicales est exploré par les auteurs de ce numéro. À la lecture de leurs réflexions, basées sur une solide expérience professionnelle, on mesure que l'éthique médicale est une scène de dilemmes incessants et de négociations permanentes.

### Sommaire

L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ?, *Doris Bonnet*

Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale, *Raymond Massé*

Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle, *Joseph Brunet-Jailly*

De l'universalisme au relativisme en éthique (le sida en Côte d'Ivoire), *Laurent Vidal*

Éthique contextuelle ou éthique universelle : la pratique d'essais cliniques en Côte d'Ivoire, *Xavier Anglaret, Philippe Msellati*

Dilemmes éthiques et logiques dans l'action (recherche clinique en Côte d'Ivoire), *Isabelle Gobatto, Françoise Lafaye*

Le souci de l'autre : audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée, *Yannick Jaffré*

Information et recueil du consentement parental au Niger, *Gérard Campagne, Jean-Philippe Chippaux, Amadou Garba*

Anthropologie et recherche biomédicale : le cas yanomami (Venezuela et Brésil), *Bruce Albert*

Éthique et pratiques reproductives : les techniques de sélection sexuelle en Inde, *Stéphanie Vella*

La « bonne gouvernance », nouvelle éthique du développement (Asie centrale et Transcaucasie post-soviétique), *Laëtitia Duault-Atlani*

### L'éthique médicale dans les pays en développement

n° 28 / 2003

ISSN 1278-3986

éditions de l'aube / IRD – 19 €



9 782876 1789258