

Une anthropologue chez les Pasteuriens : rencontres autour d'un essai clinique au Cambodge

Pascale Hancart Petitet

► **To cite this version:**

Pascale Hancart Petitet. Une anthropologue chez les Pasteuriens : rencontres autour d'un essai clinique au Cambodge. Vidal Laurent. Expériences du partenariat au Sud : le regard des sciences sociales, IRD, pp.163-181, 2014, Colloques et séminaires, 9782709918350. <ird-01107307>

HAL Id: ird-01107307

<http://hal.ird.fr/ird-01107307>

Submitted on 20 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Hancart Petitet p. 2014. Une anthropologue chez les Pasteuriens. Rencontres autour d'un essai clinique au Cambodge. Dans Vidal L. Expériences du partenariat au Sud. Le regard des sciences sociales. Dans VIDAL L., Institut de recherche pour le Développement. Collection : Colloques et séminaires, pages : 163-181 (Version d'auteure).

UNE ANTHROPOLOGUE CHEZ LES PASTEURINIENS RENCONTRES AUTOUR D'UN ESSAI CLINIQUE AU CAMBODGE

Pascale HANCART PETITET

En travaillant dans des pays du Sud divers et en occupant des fonctions variées, j'ai eu plusieurs occasions de mener des partenariats avec des interlocuteurs d'institutions publiques et privées. Par exemple, en 1995-1997, en tant que coordinatrice des missions de Médecins du Monde en Angola, il me fallait négocier sur place, les modalités de mise en œuvre de programmes de soins à la fois avec les représentants de ECHO (L'office humanitaire de la Communauté européenne) et bailleurs de fonds et avec les cadres de la santé en zone gouvernementale contrôlée par le MPLA et sur les territoires des troupes rebelles de l'UNITA.

Plus tard, en tant qu'anthropologue post doctorante au Cambodge, ces expériences n'ont pas été sans effet sur ma façon de mener des actions de recherche en m'appuyant sur des réseaux et partenariats formels et informels divers. Etablir ces partenariats était parfois la condition préliminaire à l'accès aux données. Par exemple, lors de ma recherche sur les hôtesse de karaoké à Phnom Penh (Hancart Petitet 2010), collaborer avec l'équipe de Pharmaciens sans Frontières (PSF) m'a permis de bénéficier des contacts établis de longue date par les représentants locaux de cette organisation avec des patrons de lieux de « divertissement » phnompenhois. Accompagner les équipes de PSF sur leurs lieux d'actions en matière de prévention du VIH et des Infections Sexuellement Transmissibles a rendu possible mon accès à des karaokés et salons de massages où je n'aurai jamais pu me rendre seule et sans autorisation. L'entente était la suivante : J'avais accès au terrain en échange d'un partage et d'une restitution des données à l'équipe sur place. En cohérence avec le parcours et les questionnements qui m'avaient conduit à l'anthropologie et malgré certaines contraintes méthodologiques inhérentes à ce type d'entente, ce contrat me convenait.

J'ai pu observer que d'autres formes de partenariat peuvent s'établir en dehors de toute nécessité ou condition requise à la mise en œuvre d'un programme de recherche. Par exemple, j'ai eu l'occasion de faire des interventions dans le cadre du cursus de formation des étudiants en master II de socio anthropologie à l'Université Royale de Phnom Penh. Un an plus tard, cette activité m'a conduite à l'élaboration d'un partenariat avec les responsables de ce cursus afin de codiriger des mémoires d'étudiants. Ultérieurement et une fois diplômés, ceux-ci ont été amenés à travailler avec moi sur mes propres programmes de recherche.

Ainsi aborder la notion de partenariat présente ici une opportunité de revenir sur des aspects de la construction des objets scientifiques souvent laissés dans l'ombre parce que peu visibles dans la restitution des résultats. Cette réflexion invite me semble-t-il à déclinier ce qui, dans le partenariat, relève du domaine de l'informel et de l'institutionnel, à aborder ses transformations au cours du temps, des opportunités et des rencontres qu'il permet.

Mon objectif est de documenter les aspects divers d'une collaboration menée avec le département de santé publique et d'épidémiologie de l'Institut Pasteur du Cambodge (IPC) entre 2008 et 2012. En premier lieu, je rendrai compte brièvement de l'origine et des modalités de cette collaboration avec cette institution phare dans le domaine de l'étude clinique, épidémiologique et biologique des maladies émergentes et infectieuses au Cambodge. Puis, je décrirai en particulier la mise en œuvre d'un projet de recherche en anthropologie conduit en partie autour des questionnements d'une équipe de coordination d'un essai clinique. Avant de présenter ce projet, voyons les circonstances qui m'ont amenée à travailler à l'Institut Pasteur du Cambodge et certains effets de cette collaboration.

I. Chercheure « en accueil »

Précisons que l'Institut Pasteur du Cambodge a été créé en 1953, d'abord sous le nom d'Institut Pasteur de Phnom Penh, puis détruit en 1975 lors de la montée au pouvoir du Kampuchéa Démocratique plus connu sous le nom de régime des Khmers Rouges. Il a été reconstruit puis ré ouvert en 1995, sous le nom d'Institut Pasteur du Cambodge (IPC). L'IPC a fait l'objet d'une convention signée en 1992 entre le Gouvernement Royal du Cambodge et l'Institut Pasteur Paris. Il comptait en 2010, 135 personnels cambodgiens et 12 expatriés¹. Le réseau pasteurien est largement étendu au Nord et principalement dans les pays du Sud où ses acteurs mènent de nombreux projets de recherche en particulier dans le domaine de l'épidémiologie des maladies émergentes. Pourtant parmi les centaines de personnes qu'il l'emploie, l'Institut Pasteur ne comptait en 2011 que trois anthropologues.

¹ Source: <http://www.pasteur-kh.org/>

J'ai rejoint cette institution en 2008 en tant que chercheuse post doctorante dans le cadre de la mise en œuvre d'un projet financé par l'Agence Nationale de Recherche sur le sida et les Hépatites (ANRS) et consacré aux dimensions culturelles et sociales de l'hygiène en milieu de soin dont l'un des axes de recherche concernait le domaine de la reproduction humaine². Je bénéficiais alors d'une convention avec l'IPC établie deux ans auparavant par Alice Desclaux, directrice du projet, puis suivie par Céline Dumas et Anne Laure Faurand Tournaire étudiantes en master II et en charge de deux volets de ce programme de recherche entre 2007 et 2008. Notons qu'initialement, le projet devait être mené en collaboration avec une équipe universitaire de chercheurs en sciences sociales cambodgiens ; option qui semblait propice à la mise en place d'une collaboration scientifique prometteuse pour le projet. Pourtant, l'équipe avait dû y renoncer en raison des difficultés à obtenir des accords satisfaisants régissant les modalités administratives et financières de ce partenariat. Certes, la collaboration instaurée avec l'IPC se privait d'emblée d'échanges avec des pairs puisque aucun chercheur en sciences sociales n'était présent dans ses murs. Néanmoins elle apporterait un cadre institutionnel facilitant la mise en œuvre d'un projet en cohérence avec ses axes de recherche sur le VIH et les hépatites.

L'ancrage institutionnel du projet à l'IPC a été bénéfique sur plusieurs plans. Elle a facilité l'obtention des autorisations de recherche au Cambodge auprès du National Ethics Committee for Health Research (NECHR) puis auprès des directions de certaines institutions de soins publiques et privées. J'ajouterai que le soutien logistique et administratif apporté par l'IPC a joué un rôle non négligeable en gérant les demandes de visas et le suivi financier du projet et en nous fournissant un espace de travail dans un bureau. Enfin, de mon point de vue, l'apport majeur de cette collaboration durant cette période est certainement le fait d'avoir pu établir des contacts réguliers l'équipe expatriée sur place. Citons par exemple, Sirenda Vong, alors chef du département, avec qui nous avons écrit un article de synthèse des résultats du projet qui a eu une bonne diffusion à l'échelle internationale (Hancart-Petit et al. 2011) et Isabelle Fournier Nicole, coordinatrice du site ANRS Cambodge dont la richesse et la fructuosité de nos échanges autour des projets seraient trop longues à décrire. Enfin, en nous intégrant aux activités de réunions et d'échanges du pôle des chercheurs de l'IPC, Jean-Louis Sarthou puis Vincent Deubel, directeurs de l'institution, ont contribué, sans le savoir, à rompre le sentiment d'isolement scientifique dans laquelle je menais

² Il s'agit du projet « Transmission des VIH, VHB, VHC dans les lieux de soins : Dimension culturelle de l'hygiène au Cambodge » (ANRS 12102) réalisés avec grâce à la bourse de recherche post doctorales allouées par Sidaction Transmission du VIH, VHB, VHC et soins de santé de la reproduction au Cambodge, (2008-2009). Je remercie chaleureusement les assistantes de recherche Noty Panh, Helene Ou, Thorn Riguen et Sineath Hong pour la qualité de leur travail ainsi que toutes les personnes rencontrées à Phnom Penh et en province pour leur temps consacrés aux entretiens. Merci enfin à la direction et à l'équipe de l'Unité santé publique et épidémiologie de l'Institut Pasteur du Cambodge pour leur accueil.

alors mes projets³. Notons que les contacts avec l'équipe cambodgienne de l'IPC étaient sympathiques mais inexistantes sur le plan de la mise en œuvre du projet. Hormis un doctorant en épidémiologie et d'une assistante de coordination d'un essai clinique, le staff local du département d'épidémiologie et de santé publique auquel j'étais rattachée était employée au recueil de données quantitatives sur le terrain et de leur saisie informatique. Aucune personne n'étant formée à la recherche qualitative à l'IPC j'ai dû recruter mes assistantes de recherche en dehors de cette institution et principalement parmi les anciens étudiants de master II en socio anthropologie de l'Université Royale de Phnom Penh. L'un deux (par mon intermédiaire) a été employé ultérieurement par l'IPC pour participer à deux études qualitatives auxquelles le chef du département m'avait demandé de contribuer.

En 2010, ce partenariat a pris une nouvelle forme en me conduisant à travailler avec l'équipe de coordination de l'essai clinique CAMELIA menée par l'IPC.

II. Construction d'une problématique : Entre intérêt scientifique, questions de santé publique et impératifs pratiques

A partir de 2010, j'ai conduit un autre projet de recherche dont l'objectif était de décrire et d'analyser la façon dont des femmes vivant avec le VIH adaptent leurs pratiques, ou inventent de nouvelles stratégies d'accès aux services de soins et aux acteurs de santé de la reproduction dans ce contexte⁴. Au Cambodge, hormis quelques initiatives lancées par des organisations internationales et non gouvernementales, peu d'actions étaient alors menées pour les personnes VVIH dans le domaine de la santé de la reproduction. Jusqu'à une période récente, la politique du gouvernement était de limiter les naissances d'enfants nés de mères vivant avec le VIH. Les soignants et les travailleurs sociaux étaient encore peu ou pas formés dans ce domaine (Hancart Petitet 2011). Ainsi les objectifs spécifiques du projet étaient de documenter les politiques sanitaires en place au Cambodge en matière de soins de santé de la reproduction pour les femmes vivant avec le VIH et d'explorer l'impact de ces politiques sur les pratiques des soignants travaillant dans ce domaine. Par ailleurs, je proposais d'examiner les représentations et les modes d'action des associations de personnes vivants avec le VIH en matière d'accès à la procréation et à la contraception pour les femmes VVIH. Enfin j'envisageais d'établir un travail de restitution des

³ Ce constat d'isolement m'a conduit à créer le réseau international de chercheurs "Human Sciences Encounters in Phnom Penh" en Octobre 2008. Consulter le site IRD: www.rencontres-shs-cambodge.ird.fr.

⁴ Etude réalisée grâce à l'allocation de recherche Sidaction pour le projet "Procréation et contraception chez des femmes vivant avec le VIH, une approche anthropologique de la reproduction au Cambodge (2010-2011) ».

résultats réguliers et *in situ* avec les acteurs de soins et d'en documenter les effets.

C'est à ce moment là que les liens développés avec certains chercheurs de l'Institut Pasteur sur place et travaillant sur des programmes financés par l'ANRS ont conduit à un partenariat d'ordre scientifique avec l'élaboration d'un projet de recherche discuté en commun. Lorsque que je venais travailler à l'IPC, je rencontrais régulièrement Laurence Borand et Olivier Marcy respectivement, coordinatrice de l'essai clinique CAMELIA et médecin en charge du suivi des patients et de l'encadrement du personnel médical local, qui me faisaient part de leurs interrogations à propos d'un effet non attendu de l'essai en cours. Voyons de quoi il s'agit.

L'essai clinique CAMELIA (Introduction précoce versus tardive de la thérapie antirétrovirale dans le traitement des patients naïfs infectés par le VIH et la tuberculose au Cambodge) fut lancée le 31 janvier 2006 par l'Agence française Nationale de Recherche sur le Sida et les Hépatites Virales (ANRS 1295 / 12160) et l'Institut national de la santé – NIH. Il s'agit d'une étude randomisée qui a permis de démontrer que l'introduction précoce du traitement antirétroviral (2 semaines au lieu de 8 semaines après le début du traitement antituberculeux) permet de réduire de 34% la mortalité de patients porteurs du VIH, sévèrement immunodéprimés et Co infectés par le bacille de la tuberculose. Cette étude, réalisée sur 661 patients dans 5 hôpitaux cambodgiens, a été coordonnée par l'Institut Pasteur du Cambodge et par le Cambodian Health Committee (CHC) et avec le soutien des programmes nationaux (NCHADS et CENAT) du Ministère de la Santé du Cambodge (Blanc et al. 2011).

Le formulaire de consentement signé par chaque personne incluse dans l'essai notait que toute femme devrait avoir un test de grossesse avant son inclusion dans l'essai clinique. Le protocole thérapeutique comprenait en effet le médicament Efavirenz®, considéré par la FDA comme tératogène et contre-indiqué chez les femmes enceintes depuis Mars 2005. De plus, les femmes en âge de procréer s'engageaient à utiliser deux méthodes contraceptives efficaces (dont le préservatif) pendant au moins six semaines après la fin du traitement par Efavirenz®. En plus de l'accès gratuit aux préservatifs dans toutes les cliniques de consultation externe des sites d'étude CAMELIA, les stocks de gel spermicide étaient disponibles au niveau de la pharmacie des 5 hôpitaux participant à l'essai.

Néanmoins, l'apparition de grossesses chez 19 patientes soit (8%) des 236 femmes incluses dans l'essai souleva de nombreuses questions parmi l'équipe de coordination. Dans quelles circonstances et avec quelles explications le formulaire de consentement avait-il été signé? Pourquoi ces femmes n'avaient-elles pas suivi les recommandations de l'équipe médicale? Pourquoi n'avaient-elles pas informé le médecin en charge de leur traitement de leur grossesse en cours?

Mes discussions régulières avec cette équipe couplée à ma connaissance des services existant en matière de soins de santé de la reproduction au Cambodge furent à l'origine de la mise en place, par l'équipe de plusieurs activités afin d'améliorer la prise en charge gynécologique et obstétricale des femmes incluses dans l'essai CAMELIA. Ainsi, des actions de sensibilisation de l'équipe médicale cambodgienne aux questions en lien avec la santé de la reproduction des femmes VVIH furent initiées. L'ONG RHAC (Reproductive Health Association Cambodia) avec laquelle j'avais mené des recherches l'année précédente⁵ fut sollicitée pour réaliser des sessions de formation des conseillers travaillant dans les hôpitaux où l'essai était mené. Par ailleurs, des procédures de références des patientes enceintes furent instaurées afin que celles-ci bénéficient des services de prise en charge existant au sein même des hôpitaux, comme les protocoles de prévention de la transmission mère enfant du VIH ainsi que de soutiens divers apportés par des ONG telles que Maryknol et Magna en charge de programmes d'aide alimentaire et de suivi des nourrissons des femmes vVIH. Notons que ces activités ne se déroulèrent pas sans heurt. Par exemple, l'un des médecins chef d'un hôpital refusa que ses médecins qui travaillaient aussi pour l'essai CAMELIA participent à la formation proposée en prétextant que cette initiative ne faisait pas partie du programme National de lutte contre le Sida. Un autre ajouta :

Il n'est pas possible d'envisager les grossesses des PVVIH. J'ai interdit à mes médecins de parler de la fécondité, le message, c'est « on utilise les préservatifs » !

Ainsi avant même de commencer les activités de recherche proprement dites, le lancement de ces activités de formation et leurs effets nous laissaient entrevoir certains axes de la problématique initiale qu'il nous faudrait développer.

Je proposais à l'équipe CAMELIA de mener une lecture anthropologique des grossesses « non médicalement recommandées ». Le protocole de recherche, discuté à plusieurs reprises, proposait d'examiner les dimensions socioculturelles de la santé de la reproduction chez les femmes en âge de procréer incluses dans l'essai clinique CAMELIA. Je finis par convaincre mes interlocuteurs, que cette étude ne devait pas se limiter au recueil des propos des patientes ayant eu des grossesses pendant l'essai mais devait s'attacher à documenter le sujet des « grossesses non médicalement recommandées » selon plusieurs perspectives : Ajoutées au point de vues des femmes ayant eu des grossesses, il fallait envisager de recueillir des données auprès des femmes non enceintes de l'essai, de certains conjoints, des soignants et des conseillers, des coordinateurs de l'essai et des décideurs dans ce domaine.

⁵ J'ai observé en particulier les activités de RHAC en matière de vasectomie en accompagnant les équipes charger de recruter les candidats et en observant les consultations pré et post opératoires et certaines interventions chirurgicales.

Pour ma part, une telle recherche présentait une opportunité d'inscrire mon travail quotidien dans une dynamique collective, de poursuivre mes investigations en cours au sujet des dimensions culturelles et sociales de la reproduction au Cambodge, et surtout non négligeable, de bénéficier du budget nécessaire au financement de mes activités de recherche.

Une année et demie de négociations fut entamée en janvier 2009 avec certains représentants de l'ANRS et avec les investigateurs principaux de l'essai CAMELIA soit François-Xavier Blanc de l'hôpital Kremlin-Bicêtre, Anne E. Goldfeld, de la Medical School d'Harvard à Boston, Sok Thim membre du Cambodian Health Committee à Phnom Penh et Charles Mayaud de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Le projet intitulé "Women Reproductive Health Care Issues In The ANRS 12095 - CIPRA KH001 CAMELIA Clinical Trial An Anthropological Approach" fut validé courant septembre 2010 et reçu l'autorisation du Comité National d'Ethique de la Recherche Médicale Cambodgien le (NECHR) le 22 Octobre.

La section suivante consacrée au recueil de données va me permettre d'approcher un autre aspect de ce partenariat avec l'IPC. En effet, dans un tel cadre certains principes méthodologiques propres à notre discipline et en lien avec la construction du rapport du chercheur au terrain et à son objet peuvent tendre à être bousculés.

III. Des enquêtes et des doutes

Les activités de collectes de données ont été menées de novembre 2010 à avril 2011 en binôme avec Sineath Hong, l'assistance de recherche et ancienne étudiante en master II de socio anthropologie à l'Université Royale de Phnom Penh. Nous avons observé des sessions de conseil et mené des entretiens avec des femmes incluses dans l'essai et certains conjoints (8 femmes et 3 hommes à Phnom Penh et les environs, 11 femmes et 6 hommes à Svay Rieng), et auprès des soignants (Médecins, infirmiers) en charge du suivi des ces patients à l'hôpital Khmero Soviétique (9) et à l'hôpital de Svay Rieng (5), ainsi qu'avec 5 conseillers à Phnom Penh. Nous avons rencontré par ailleurs des représentants des associations de patients (4 à Phnom Penh et 4 à Svay Rieng) et discuté longuement avec 8 coordinateurs et investigateurs principaux de l'essai. Néanmoins, la conduite de cette recherche ne fut pas aussi simple que les indications quantitatives mentionnées plus haut pourraient le sous-entendre.

Les enquêtes de terrain nous conduisirent en effet à rencontrer des patients de l'essai CAMELIA à leur domicile et révélèrent deux évidences. D'une part ces patients vivaient dans des contextes de grande précarité et nombreux étaient ceux qui faisaient partie des populations déplacées de Phnom Penh. D'autre part, la santé de la reproduction n'apparaissait pas une question

majeure dans la vie de ces personnes plus préoccupées par la gestion quotidienne de leur survie. En effet, au Cambodge, depuis les années 1990, à Phnom Penh, la capitale, et dans plusieurs provinces, les personnes pauvres sont régulièrement expulsées de leurs espaces de vie en raison des stratégies d'aménagement urbain, de la régulation de l'habitat informel, de l'accaparement des terres et de la spéculation foncière. Certes, des actions sont menées par le gouvernement Cambodgien en partenariat avec des organisations nationales et internationales diverses pour améliorer les conditions d'accueil des personnes déplacées (Clerc 2009). Néanmoins, dans les lieux où j'ai rencontré les patients de l'essai CAMELIA, l'assainissement, l'accès à une eau potable et au système de soins de santé primaire n'étaient pas disponibles et les gens souffraient de grande pauvreté, du manque général d'accès aux programmes d'éducation et à une quelconque perspective d'emploi rémunéré. De plus, la fin de l'essai clinique CAMELIA, combinée au retrait des ONG, dont Médecins Sans Frontières (MSF), des programmes de lutte contre le VIH et qui assuraient de nombreux soutiens sociaux, faisaient que l'accès au traitement ARV et le suivi médical de ces personnes n'étaient plus assurés.

C'était un terrain difficile. Sineath l'assistante de recherche me confiait son malaise, elle ignorait auparavant que des gens à Phnom Penh pouvaient vivre dans de telles conditions. Alors que j'avais une certaine expérience de travail en milieu précaire, lors de mes activités dans le champ de la santé humanitaire (dans le camps de réfugiés maliens en Mauritanie en 1994, en zone UNITA dans l'Angola de Savimbi en 1997, en zone rurale du Pendjab pakistanais en 2000 et Afghanistan, et juste après la chute des talibans en 2002) puis en tant que chercheuse chez « les intouchables » en Inde du Sud, j'étais déroutée par ce que me renvoyait « mon terrain ». Je tentais de discuter d'un sujet qui n'intéressait pas mes interlocuteurs, « les grossesses non médicalement recommandées » et je n'avais rien à proposer à échanges contrairement aux nombreux acteurs du développement œuvrant sur place et qui avaient toujours un kilo de riz, des ustensiles de cuisine, une perspective de salut dans l'au-delà ou un coupon d'avortement sans risques et gratuit à faire valoir.

Lorsque je retournais à l'IPC entre deux périodes de terrain, je relatais aux coordinateurs de l'essai l'état de désespoir et de dénuement dans lequel se trouvaient certains patients. Survivants du sida grâce à l'essai CAMELIA, ils étaient depuis la fin de l'essai abandonnés à leur état de laissés-pour-compte que certains avaient presque oubliés le temps de l'essai alors qu'ils étaient des patients « pas comme les autres », accompagnés et choyés. Certains de leurs discours pouvait alors se résumer ainsi : « A quoi bon continuer la prise des ARV (nommés en khmer *thnam ponyea chivet*, les « médicaments qui prolongent la vie ») lorsque celle-ci faite de violence, de faim, et de maux quotidiens, ne semble plus nécessaire d'être vécue ? » Ceci ravivait nos questionnements antérieurs autour du désengagement et de la pérennité des

projets dans le domaine du développement, relayait certaines questions fondamentales relatives à l'éthique de la recherche dans les pays du Sud et posées par la nouvelle charte de l'ANRS alors en cours de révision et nous conduisait à revoir et à penser en termes concrets la notion de « bio légitimité » (Fassin 2000)⁶.

A l'époque du démarrage de l'essai, les traitements antirétroviraux étaient donnés gratuitement dans les hôpitaux publics cambodgiens. L'équipe de CAMELIA semble pour autant avoir surestimé la qualité de l'accès aux soins dans les institutions sanitaires où l'essai clinique était mené, et dans les services de soins de santé publique au Cambodge en général. De nombreuses disparités étaient observables entre les patients « CAMELIA » et ceux qui n'étaient pas inclus dans l'essai et concernaient les traitements médicaux, le suivi clinique et biologique de la maladie, la prise en charge des pathologies annexes ainsi que l'accès à de nombreuses aides sociales non négligeables (paiement des transports, dons de nourriture).

Ces retours d'information soulevaient alors de nouvelles questions de la part des coordinateurs de l'essai. En quoi ce que je décrivais était-il « représentatif » de la population des patients de CAMELIA ? Il était possible, certes, que mes pas construits à partir de listing de patients choisis au hasard m'aient conduit vers un « échantillon » isolé de patients pauvres. Le relevé des critères « socio économiques » notés par l'équipe lors de l'inclusion des patients dans l'essai ne permettait pas de répondre à cette interrogation. Néanmoins, tous les patients CAMELIA avaient été inclus dans l'essai avec un taux de CD4 inférieure à 200 (le critère principal d'inclusion) et dans un état de santé très critique. Ainsi, leur recours au soin à l'hôpital public, désertée par la population de classe moyenne et aisée combinée à une évolution avancée de la maladie pouvaient laisser supposer que ces patients appartenaient principalement à la population défavorisée de la ville⁷. Par conséquent mon échantillon n'était peut être pas si éloigné de l'idéal de représentativité souhaité par mes interlocuteurs.

Les échanges se sont poursuivis et j'ai continué de partager les informations recueillies auprès des coordinateurs de l'essai, des représentants de l'ANRS et de MSF. Dans les mois qui ont suivis les acteurs de ces organisations ont lancé des initiatives afin de répondre au problème posé par certains abandons de traitement ARV chez des patients qui, faute d'aide financière, ne disposaient plus de moyens pour se rendre à l'hôpital pour aller chercher leur traitement.

⁶ Je développe ce raisonnement dans un texte à paraître: Hancart Petitet, « Dealing With The "Medically Non Recommended" Pregnancies : Genealogies, Social Arrangements and Jagged Story-Lines within The Camelia Clinical Trial, Cambodia », *Anthropology & Biomedicine*.

⁷ Voir à ce sujet l'ouvrage d'Ovesen et Trankell (2010).

MSF envisage toujours d'initier des programmes d'accès aux soins dans ces zones. Les coordinateurs de l'essai appuyé par l'ANRS lancèrent une évaluation dont le but était de documenter le suivi des traitements des patients depuis la fin de l'essai en examinant sur chaque site et pour chaque dossier des patients CAMELIA la date de la dernière consultation. Les résultats de cette enquête étaient plutôt rassurants pour les investigateurs de l'essai puisque selon les données relevés sur les dossiers des 512 patients vivant à la fin de CAMELIA (mais pas auprès des patients eux mêmes) 79,2 à 85% des patients étaient suivis régulièrement dans l'hôpital ou avaient été transférés dans un autre hôpital à la fin de CAMELIA. Avais-je eu affaire à un "échantillon isolé"? Ce que m'avait confié l'un des médecins cambodgiens de CAMELIA me revenait en mémoire. A une époque, il avait été mandaté par les autorités sanitaires en charge des programmes VIH pour effectuer des missions d'évaluation et rendre compte des activités mises en place dans divers hôpitaux. Ses rapports qui décrivaient le manque de moyens, les ruptures de stocks et l'absentéisme du personnel avaient été mal reçus par sa hiérarchie. Il fut alors démis de ses fonctions et remplacé par un autre médecin à même d'écrire de meilleurs rapports.

Au demeurant mon étude a permis de répondre à la demande instituée dans le cadre du partenariat avec l'IPC. J'en présenterai ici une synthèse en relatant les modes de diffusion de ces résultats à la communauté scientifique. J'aborderai par ailleurs comment la notion de données « non prévues » interroge d'autres dimensions relatives au partenariat.

IV. Construction, validation et restitution des résultats – Quels résultats ?

Cette recherche fournit certaines réponses aux questions relatives à l'apparition des grossesses dans l'essai clinique CAMELIA. Il n'est pas le lieu ici de présenter en détails l'ensemble de ces résultats, néanmoins, je souhaiterai rapporter quelques extraits d'entretiens en montrant comment, dans le cadre du partenariat avec l'équipe de l'essai clinique CAMELIA et en suivant le protocole de recherche validé en commun certaines données ont fait l'objet d'une autocensure « spontanée », ceci afin de préserver les parties en présence. Par exemple, étudier à partir des discours des patients et des soignants le processus de consentement présente un outil pertinent pour documenter les modalités et les enjeux du partenariat d'un autre point de vue. Ainsi, l'évocation des moments qui ont accompagné l'élaboration du formulaire de consentement en partenariat avec l'équipe du National Institute of Health (NIH) souleva de vives réactions parmi les coordinateurs de l'essai. « On va failli se taper de dessus ! » nous avait dit l'un d'eux. En effet, de nombreux conflits sont apparus à cette époque entre les représentants du NIH et les coordinateurs terrain de l'essai. Pour le NIH, le contexte d'exercice impliquait la mise en place de nombreuses garanties et la mention de

l'ensemble des effets secondaires éventuels des traitements utilisés lors de l'essai. Pour les personnes du terrain, le formulaire de consentement initial proposé par les partenaires du NIH ne semblait pas adapté aux patients de l'essai⁸. La coordinatrice terrain de l'essai nous expliquait :

Quand on a monté l'essai, les gens du NIH étaient très exigeants au sujet de la rédaction du consentement informé. Ce n'était pas simple parce qu'ils voulaient se protéger eux et pas forcément les patients. Ils voulaient qu'on note tous les effets secondaires de ARV, même ceux décrits très rarement, bien sûre il fallait ajouter que l'Efavirenz® était un produit tératogène.

L'un des cliniciens expatriés nous donnait les précisions suivantes :

La double méthode contraceptive était imposée par les américains pour des raisons légales de recherche pour qu'il n'y ait aucun risque. J'avais déjà eu des grossesses sous Efavirenz® donc je n'étais pas très inquiet. Qu'est-ce qui pouvait poser problème ? Dire que l'étude n'a pas mis en place ce qu'il fallait faire vis-à-vis de ce qui est écrit sur les méthodes contraceptives en contexte de traitement antirétroviral ?

Partageant un bureau avec les coordinateurs de l'essai, entretenant des relations amicales avec eux et avec l'équipe cambodgienne et en tant que témoin de discussions soutenues sur skype ou de situations stressantes et lourdes à porter, j'avais un terrain à part entière au sein même à l'IPC qui aurait pu me conduire à documenter les conditions de production de la connaissance scientifique. J'ai préféré ne pas sortir du cadre initial du partenariat mis en place avec l'équipe de l'IPC et me contenter de lire Latour (2001). Aussi, me lancer dans cette direction ouvrait un champ de recherche à part entière qui m'aurait trop éloignée de mes problématiques initiales. Une telle option n'aurait sans doute pas été sans effet sur mes relations avec l'équipe sur place et dont je préférais préserver la cordialité.

En suivant le cadre strict d'investigation posé par le partenariat avec l'IPC cette étude a permis de produire des résultats de plusieurs ordres.

En premier lieu nous avons pu ainsi donner des éléments de réponse aux questions posées par l'équipe de CAMELIA, en les élargissant et en approchant certains aspects de la construction et de la production sociales des « grossesses non médicalement recommandées ». Par exemple, l'étude révèle comment le formulaire de consentement incluant les réglementations en matière de procréation est construit et pourquoi, et nous a conduit à analyser le contexte et les modalités selon lesquels il était présenté aux patientes. Du côté des médecins et des patients, la question de la signature du consentement était alors décrite comme un évènement de second ordre,

⁸ Ce formulaire de consentement initial a fait l'objet d'un travail de réduction de réécriture et de traduction avec un ethno-linguiste afin de le rendre plus lisible par les patients.

que beaucoup ont oublié : la note relative à l'usage des contraceptifs ne fut rappelée que par un seul médecin parmi les sept que nous avons rencontrés. Au moment de leur inclusion dans l'essai les patients CAMELIA étaient dans un état sanitaire très critique, certains étaient mourants et la question de la contraception n'apparaissait pas alors comme un problème à considérer. Certains patients se souvenaient avoir signé le formulaire qu'on leur avait lu mais n'avait aucune idée de ce qu'il contenait.

Les médecins de l'essai rapportaient d'autres difficultés expliquant le suivi des recommandations formulées dans le consentement. D'une part, l'utilisation du préservatif par exemple n'est pas toujours facilement négociable pour les femmes cambodgiennes. Par ailleurs selon les médecins, les femmes n'osaient pas aborder ce genre de question avec leur médecin prescripteur parce que la relation soignant/soigné et homme/femme ne laisse en effet que peu de place à ce genre d'interaction. Aussi de nombreuses femmes ont découvert leur grossesse que tardivement. Enfin, dans des contextes de grande précarité, certaines patientes ont opéré certaines catégorisations du risque qui ne suivent pas toujours celles proposées par les médecins ; le projet d'enfant n'est en effet pas toujours négociable avec une injonction biomédicale. Enfin, j'ai montré comment des situations économiques précaires poussent aussi certaines personnes à envisager la naissance d'un enfant comme un moyen d'avoir accès à des ressources (Hancart Petitet 2012)

En second lieu, et toujours en suivant le protocole recherche validé par les partenaires, cette étude conduit à proposer certaines réflexions intéressantes dans le cadre de la mise en œuvre d'essais cliniques ultérieures en particulier en ce qui concerne la prévention et la gestion des grossesses contre-indiquées. Il s'agit par exemple de réviser le processus de consentement éclairé en prévoyant un renforcement des messages importants au cours du suivi et en impliquant le partenaire de la patiente. La formation de l'équipe médicale sur la santé de la reproduction s'est révélée une évidence ainsi qu'une amélioration du système de collecte des données sociales et économiques des patients. Par ailleurs, la mise en œuvre d'une séance de consultation spécifique pour aborder les questions de procréation et de contraception avec les patientes est apparu comme souhaitable, en particulier à partir du sixième mois de traitement lorsque l'état clinique des patients s'améliore de façon spectaculaire et après le douzième mois qui correspond à la période où la plupart des grossesses ont commencé.

Certaines données ont fait l'objet d'un travail de partage, de combinaison avec des données épidémiologiques disponibles dans la base des patients CAMELIA et de reformulation pour la rédaction d'un poster scientifique présenté lors de la XIXe conférence sur le sida à Washington en juillet dernier (Hancart Petitet et al. 2012) ; une publication commune pour un journal scientifique international orienté sur la valorisation des travaux de recherches médicales est en cours.

Au delà, cette étude interroge un autre volet de ce partenariat : Comment gérer les données non prévues par le protocole initial ? Ce constat de l'apparition de données imprévues a beaucoup interrogé mes interlocuteurs à l'IPC. J'ai dû expliquer à plusieurs reprises que ces données étaient un fait normal et attendu de la démarche anthropologique et qui témoignait justement de la richesse des entretiens et des observations collectées. Ces données feront l'objet d'une production scientifique personnelle et non cosignée avec l'équipe CAMELIA ce qui ne fut pas toujours compris par mes interlocuteurs des sciences dites dures et dont les règles en matière de publication diffèrent de celles établies en sciences sociales. Ces résultats, mis en perspective avec mes données antérieures à cette étude, ouvrent probablement de nouveaux champs théoriques dans le domaine de l'anthropologie de la reproduction. J'aborde en effet plusieurs notions relatives à la construction des rapports conjugaux dans ce contexte, à la hiérarchisation des risques, à la notion de corps reproductifs expérimentaux et j'aborde de nouvelles thématiques en lien la notion de « body commodification » explorée en particulier par Schepers-Hughes et Wacquant (2002). Ainsi, mes pas au sein de l'essai clinique CAMELIA mais aussi mes explorations diverses menées depuis 2008 m'obligent à analyser certains espaces sociaux de la marchandisation du pouvoir procréateur et du produit procréatif dans certains milieux précaires cambodgiens⁹.

V. Conclusions et anticipations

La mise en œuvre d'essais cliniques dans les pays du Sud suscite des interrogations diverses qu'une équipe du laboratoire UMI 233 de l'IRD tente d'analyser depuis plusieurs années principalement dans trois aires géographiques en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal), en Inde du Sud (Pondichéry) et en Chine (Pékin) (Egrot et Taverne 2006) et au cours de partenariats avec des institutions variées. J'ai tenté de conduire ma recherche autour de l'essai clinique CAMELIA en m'inspirant des travaux menés par mes pairs et en m'interrogeant sur des questions d'ordre méthodologique, épistémologique et réflexif que pose ce type de partenariat.

Au-delà de la production de savoir relatif au domaine de la santé de la reproduction, l'étude que j'ai décrite pose plusieurs questions en lien avec les modalités de construction des objets scientifiques dans le cadre de ce

⁹ A paraître: Hancart Petitet. « Faire un enfant » en milieu précaire Cambodgien Entre « choix » négociés et commodités ? Dans. Camus J & Geay B. Devenir parent(s). Entre normes familiales et normes institutionnelles. Presses Universitaires de Rennes.

partenariat avec l'IPC. J'en ai abordé certaines ici ont rapportant comment ces objets sont discutés et validés par la communauté scientifique sur place et en décrivant les modalités, la mise en œuvre et l'impact de la recherche anthropologique sur la recherche clinique. J'ai abordé plusieurs questions soulevées par cette expérience. Par exemple, comment le savoir produit est-il diffusé, à qui et pourquoi? Quels en sont les effets? Que faire des données « non prévues » par le protocole de recherche négocié entre les acteurs? L'exercice produit ici mêlant démarche réflexive, partage des acquis et retours sur des « non-dits » de la démarche scientifique sont une forme de réponse ; une attention portée aux coulisses de la science « telle qu'elle se fait »(Callon et Latour 1991).

Au delà de cette démarche réflexive, réfléchir et recomposer cette expérience de partenariat avec l'Institut Pasteur du Cambodge semble porteur d'inspirations pour envisager les modalités de construction et de négociations de nos partenariats à venir. En tant qu'anthropologue de la santé, et étant donné le contexte non négligeable de difficultés d'accès aux financements de la recherche pour les sciences sociales il est probable que nous ayons à renouveler ce type de collaboration avec les sciences biomédicales.

A l'IPC plusieurs investigateurs d'autres programmes de recherche en cours étaient demandeurs de collaboration avec des anthropologues. Certes, j'ai, peut être, su convaincre (lors de présentations et restitutions de résultats réalisés en quatre ans) de l'intérêt de la démarche pour renseigner certaines zones demeurées obscures à leurs méthodes scientifiques et qui pourraient porter des éclairages utiles à la mise en place des activités dans le champ du diagnostic précoce du VIH chez les nouveau-nés, du dépistage de la tuberculose chez les enfants, ou pour l'élaboration d'un programme sur le virus Nipah transmis à l'homme par les chauve-souris. Ajoutons qu'à ce que j'ai pu constater, les dossiers de demande de financements pour des projets médicaux (et de développement) comportent aussi une petite rubrique, où le demandeur doit faire valoir la présence d'une composante « culturelle et sociale » du projet permettant de garantir un ensemble de valeurs et de critères tels que l'éthique et la pertinence des actions à mener.

Certes, les expériences de collaboration des chercheurs avec des acteurs de la santé publique comportent de nombreux garde-fous décrits par une vaste littérature scientifique dont l'apport est essentiel pour définir les termes et les modalités des partenariats envisagés. Cela implique en premier lieu de poser notre champ de connaissances et de compétences à l'égal de celui de nos interlocuteurs en proposant, par exemple, que notre collaboration démarre dès l'élaboration du programme de recherche médical envisagé et non au moment où des questions et des difficultés de mises en œuvre des activités sont soulevées. Cette démarche implique aussi de bien préciser les modalités de construction, de restitution et de valorisation des résultats. Expliquer les

bases méthodologiques de notre discipline est probablement une étape incontournable afin de lever d'emblée tout malentendu. Elle impose d'expliquer les modes de fonctionnement d'un chercheur en sciences sociales et de faire entendre, par exemple, que ses méthodes de terrain ne s'apparentent pas à des remplissages de questionnaires et nécessitent un temps pour l'immersion et un certain flottement dans l'organisation du recueil de données, que sa capacité à produire des faits scientifiques n'est pas proportionnelle à ses heures de présence au bureau et que les règles en matière d'écriture et de signatures des papiers sont spécifiques aux disciplines.

Une attention portée à ces remarques, loin d'être anodines, combinée à la recherche de « bons » interlocuteurs, puisque les affinités sont sélectives et que certaines collaborations sont à éviter, ajoutée à un fort désir de ne pas se contenter d'un rôle d'observateur, peut alors laisser augurer d'un partenariat solide et émancipateur et où chacun demeure conscient de la particularité de l'autre et de la richesse qu'il peut apporter.

BIBLIOGRAPHIE

- Blanc, François-Xavier, Thim Sok, Didier Laureillard, Laurence Borand, Claire Rekacewicz, Eric Nerrienet, Yoann Madec, et al. 2011. « Earlier versus later start of antiretroviral therapy in HIV-infected adults with tuberculosis ». *The New England Journal of Medicine* 365 (16) (octobre 20): 1471-1481. doi:10.1056/NEJMoa1013911.
- Callon, Michel, et Bruno Latour. 1991. *La Science telle qu'elle se fait: Anthologie de la sociologie des sciences de langue anglaise*. La Découverte.
- Clerc, Valérie. 2009. « Les politiques de résorption de l'habitat informel à Phnom Penh. Influence des organisations internationales et contradictions de l'action publique ». Éd par. Eric Verdeil. *Géocarrefour* 80 (3) (mars 1). <http://geocarrefour.revues.org/1160>.
- Egrot, Marc, et Bernard Taverne. 2006. « Essais cliniques, un objet social complexe ». *Sciences au Sud*.
- Fassin, Didier. 2000. « Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé ». *Terrains d'avenir* 24-1.
- Hancart Petitet, Borand, Pheng, Hong, Marcy, et Hardon. 2012. « Medically non recommended pregnancies" and clinical trials: insights from the CAMELIA ANRS 1295-CIPRA KH001 in Cambodia". Abstract N° MOPE420, ». In Washington DC USA.

- Hancart Petitet, Pascale. 2010. « Des hôtesse de karaoké à Phnom Penh. Négociations des risques en santé de la reproduction. » Mousson Recherche en sciences humaines sur l'Asie du Sud-est. IRSEA - Institut de Recherche sur le Sud-est Asiatique (15): 137-155.
- . 2011. « Chapitre 13. « Choix » contraceptifs des femmes vivant avec le VIH au Cambodge ». In Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge » édité par l'ANRS, collection Sciences sociales et sida., éd par. Alice Desclaux, Philippe Msellati, et Khoudia Sow, 179-192.
- . 2012. « Anthropology and Clinical Trial Emerging Reproductive Issues in Cambodia ». International Journal of Social Science and Humanity 2 (2): 139-142.
- Hancart-Petit, Pascale, Céline Dumas, Anne-Laure Faurand-Tournaire, Alice Desclaux, et Sirenda Vong. 2011. « Social and cultural dimensions of hygiene in Cambodian health care facilities ». BMC Public Health 11 (1): 83. doi:10.1186/1471-2458-11-83.
- Latour, Bruno. 2001. Le métier de chercheur. Regard d'un anthropologue: 2e édition revue et corrigée. Editions Quae.
- Ovesen, Jan, et Trankell Ing-Britt. 2010. Cambodians and Their Doctors A Medical Anthropology of Colonial and Post-Colonial Cambodia. London: NIAS Press.
- Scheper-Hughes, Nancy, et Loïc J. D. Wacquant. 2002. Commodifying Bodies. SAGE.