



HAL
open science

Dimension éthique de la recherche en Inde du Sud. A propos d'une étude anthropologique d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH

Pascale Hancart Petitet

► **To cite this version:**

Pascale Hancart Petitet. Dimension éthique de la recherche en Inde du Sud. A propos d'une étude anthropologique d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH. *Ethnographiques.org : revue en ligne de sciences humaines et sociales*, 2008, 17, pp.10. hal-00583916

HAL Id: hal-00583916

<https://hal.science/hal-00583916v1>

Submitted on 7 Apr 2011

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.



ethnographiques.org

Revue en ligne de sciences humaines et sociales

Pascale Hancart Petitet

Dimension éthique de la recherche en Inde du Sud. A propos d'une étude anthropologique d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH

Résumé

L'objectif de cet article est de rendre compte de certaines questions relatives à l'éthique de la recherche soulevées lors de l'ethnographie d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH dans un hôpital de district en Inde du Sud. En premier lieu, l'objet est abordé selon une approche réflexive qui invite à décrire des conditions initiales de la production des données, soit l'ancrage institutionnel de cette recherche et les accords qui régissent les conditions de son financement. Secondairement, trois étapes de cette activité de recherche sont décrites et analysées : l'obtention des accords nécessaires à sa réalisation, les modalités de l'accès aux informatrices souhaitées ainsi que la restitution des résultats. La description et l'analyse des dilemmes et des difficultés rencontrés par le chercheur au cours des temps divers de l'enquête conduisent à interroger certains fondements de la pratique anthropologique et à montrer que les interrogations d'ordre éthique en lien avec la recherche sont indissociables de la déontologie professionnelle et du sens donné, par le chercheur, à la production de savoirs.

Abstract

The aim of this article is to present questions related to the ethical aspects of research that arose during ethnographic fieldwork on the prevention programs for mother-to-child transmission of HIV in a south Indian district hospital. Firstly, following a reflexive approach, we describe the initial conditions of data collection linked to the institutional framework and to the funding aspects of the research. Secondly, we describe and analyze three phases of the research : getting research authorization, accessing the subjects and presenting the results. The description and analysis of dilemmas and difficulties faced by the researcher while conducting the various phases of the study are relevant to discuss various bases of anthropological practice. These findings suggest that questions related to ethical aspects of research, professional deontology and meaning given to knowledge production by the researcher are inseparable.

Pour citer cet article :

Pascale Hancart Petitet. « Dimension éthique de la recherche en Inde du Sud. A propos d'une étude anthropologique d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH », ethnographiques.org, Numéro 17 – novembre 2008 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Hancart-Petitet.html> (consulté le [date]).

ethnographiques.org est une revue publiée uniquement en ligne. Les versions pdf ne sont pas toujours en mesure d'intégrer l'ensemble des documents multimédias associés aux articles. Elles ne sauraient donc se substituer aux articles en ligne qui, eux seuls, constituent les versions intégrales et authentiques des articles publiés par la revue.

Introduction

Lors de ma recherche doctorale [1] menée en Inde du Sud, dans l'Etat du Tamil Nadu [2], au sujet du traitement social de la naissance dans le contexte de l'épidémie à VIH, la survenue de certaines difficultés sur le terrain m'a conduite à interroger plusieurs aspects en lien avec la notion d'éthique dans le domaine de la recherche. Par exemple, je me suis demandée quelle attitude je pouvais adopter face à l'impossibilité d'accéder au lieu et aux personnes que je souhaitais « ethnographier » et s'il était éthique de mobiliser tous les moyens pour y parvenir. Enfin je m'interrogeais au sujet des effets de la diffusion et de l'utilisation des résultats produits par l'étude.

En effet, aborder la notion d'éthique de la recherche de terrain était une étape difficilement contournable alors que je tentais d'appréhender les aspects sociaux de la maternité en Inde du Sud dans le contexte du sida. Lors de mes rencontres avec des femmes appartenant à une communauté d'intouchables en zone rurale, des patientes et des soignants dans des institutions sanitaires diverses et des acteurs de la lutte contre le sida, je réalisais l'ensemble des contraintes auxquelles j'aurais à faire face pour parvenir à recueillir les données souhaitées. Le contexte de discrimination et de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, le manque de services de soins disponibles pour les populations et la position ambiguë du gouvernement vis-à-vis de l'épidémie ne facilitaient guère la mise en œuvre de mon investigation. Les questions auxquelles j'étais confrontée ne m'étaient pas inspirées par un souci de conceptualisation théorique de l'éthique dans le cadre de ma recherche. Les difficultés que j'avais à lancer les activités de recherche, ma détermination à ne pas abandonner mon objet aux aléas des contraintes du terrain, puis les dilemmes qui entouraient la diffusion des résultats m'ont conduite à interroger plusieurs aspects de la pratique anthropologique et à prendre acte, comme l'a fait Torrelli (1994), de l'indissociabilité des questions liées à la politique de la recherche en anthropologie et de celles propres à l'éthique professionnelle.

L'objet de cet article est de traiter des questions éthiques qui se sont posées, en particulier, lors de l'ethnographie d'un programme de prévention mère-enfant du VIH mis en œuvre dans une maternité hospitalière en Inde du Sud. Cette ethnographie venait compléter les autres recueils de données réalisés auprès de femmes vivant en zone rurale, auprès de matrones ayant ou non participé à des programmes de formation dans un milieu biomédical, et dans une maternité ne prenant pas en charge les femmes enceintes infectées par le VIH. Les questions spécifiques relatives à l'étude de ce programme de soins s'inscrivent dans le contexte suivant. Les activités de recherche ont été menées dans un pays où les politiques de lutte contre le sida sont souvent limitées et où les personnes vivant avec le VIH/sida sont la plupart du temps l'objet d'actes de discrimination. De plus, ce programme de recherche a été financé par des organismes qui en attendent des résultats (et/ou qui orientent le travail de recherche), et ce dans le cadre d'une « recherche appliquée ». Dans une première partie, j'aborderai mon objet selon une approche réflexive qui m'invite à rendre compte des conditions initiales de la production des données. J'exposerai certains aspects de l'ancrage institutionnel de cette recherche et des accords qui régissent les conditions de son financement. En second lieu trois étapes de cette activité de recherche seront décrites et analysées : l'obtention des accords nécessaires à sa réalisation, les modalités de l'accès aux informatrices souhaitées ainsi que la restitution des résultats.

« Choix » du terrain et déontologie professionnelle

Dans notre discipline [3], les logiques à l'origine du choix d'un terrain et d'un sujet ainsi que leurs effets sur le déroulement de l'enquête et sur ses résultats sont très peu mentionnés par les chercheurs. Pour autant, l'expérience du terrain et de ses difficultés est conditionnée par ce « choix » initial. De plus, l'explicitation de ces liens de cause à effet, qui constitue l'ethnographie réflexive, est désormais vue comme le moyen de renforcer la légitimité scientifique des anthropologues. Il est admis que « plus l'auteur est prolix au sujet des conditions de production de son texte, plus il dévoile les mécanismes de son autorité, mieux il justifie son analyse. » (Ghasarian, 2002 : 20). Dans le cadre de notre propos, l'adoption d'une posture réflexive me conduit à évoquer la notion de « choix » du terrain en rapportant les conditions institutionnelles qui ont rendu possibles mes années de recherche doctorale.

Cette recherche a pu être menée grâce aux financements alloués par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites [4] et par l'organisation Sidaction [5], bailleurs de fonds de nombreux programmes de recherches sur le sida menés en France et dans divers pays du Sud. À l'origine, le projet proposé était une étude anthropologique de la transmission mère-enfant du VIH [6], sujet étudié en sciences sociales du point de vue de l'allaitement et qui n'avait fait l'objet d'aucun travail spécifique en ce qui concerne les pratiques autour de l'accouchement. Ce sujet intéressait particulièrement les représentants des comités scientifiques de ces institutions dans la mesure où une telle recherche pourrait s'inscrire en complément des projets en cours de financement. En effet, des études diverses au sujet de l'allaitement dans le contexte du VIH/sida étaient menées grâce au soutien financier de l'ARNS et de Sidaction. D'autre part, ces deux institutions participaient aux financements de programmes de prévention et de soins de la transmission mère-enfant du VIH mis en œuvre dans d'autres pays du Sud. Aucun programme de ce type n'était mené en Inde en raison de l'absence des accords bilatéraux nécessaires au lancement de ce genre d'activités. Le projet soumis proposait de décrire et d'analyser la façon dont les pratiques autour de la conception, de la grossesse et de l'accouchement favorisent ou non la vulnérabilité de l'enfant à naître à l'infection par le VIH. Pour ma part, il est évident que ce thème de recherche initial a été déterminant dans la manière dont j'ai abordé mon objet, en privilégiant les problématiques d'ordre biomédical, parfois aux dépens de celles propres à notre discipline. Du reste, mon parcours professionnel (en tant que sage-femme hospitalière et coordinatrice de projets de santé mère-enfant en Asie et en Afrique) a largement orienté mon travail dans ce sens [7]. Aussi, cet exemple relatif à la façon dont l'obtention d'un financement peut conditionner le « choix » d'une problématique de recherche et la manière dont elle est traitée illustre-t-il certains effets de la dépendance à laquelle la recherche est soumise vis-à-vis des bailleurs de fonds [8]. Pour autant, le point que je souhaite développer ici est autre. Certains chercheurs se targuent de ne consacrer qu'une infime partie de leur temps de recherche à répondre aux objectifs posés par les bailleurs, ceci afin de privilégier entièrement leur domaine de prédilection. En ce qui me concerne, il est évident que l'adoption d'une telle attitude m'aurait facilité la tâche puisqu'elle aurait eu pour effet de minimiser l'ensemble des contraintes auxquelles j'ai eu à faire face. Ainsi, j'aurais pu faire le choix de mener une ethnographie qui ne demandait aucune autorisation préalable auprès des institutions gouvernementales de santé. Mon étude aurait été construite à partir d'un recueil de discours au sujet de la conception, de la grossesse et de l'accouchement. Plus souvent que je n'ai pu le faire

parce que l'option d'investiguer les pratiques de soins en milieu biomédical m'obligeait à partager mon temps entre plusieurs terrains, j'aurais observé les soins donnés à domicile, aux nouveau-nés et aux femmes en couches ainsi que les rites de la grossesse et du *post-partum*. De la sorte, je n'aurais pas eu à franchir toutes les étapes requises pour pouvoir observer les pratiques sociales et médicales dans une institution de soins. Néanmoins, cette posture est discutable car elle n'est pas conforme à un principe de base de l'éthique professionnelle, soit le fait de s'acquitter de la mission qui donne lieu à rétribution.

Pour ma part, il m'aurait semblé particulièrement outrageux, envers les donateurs directs et indirects de l'ANRS et de Sidaction et malvenu vis-à-vis de leurs représentants, de bâcler la dimension appliquée de ma recherche en ne répondant pas sérieusement aux objectifs fixés. En effet, dans le cadre de leurs programmes de recherche dans les pays en développement, ces deux institutions se donnent pour mission de mieux connaître l'épidémie à VIH dans certains pays et de favoriser l'accès au traitement des personnes infectées. Les résultats attendus de l'étude menée en Inde du Sud concernaient la description et l'analyse des facteurs de faisabilité et d'acceptabilité des mesures de prévention de la transmission materno-infantile du VIH au cours de l'accouchement. A terme, ces résultats pourraient être utilisés dans le cadre de l'élaboration de modules de formation à destination des soignants. L'idée qui sous-tendait la mise en œuvre de ce programme de recherche était en cohérence avec le respect des règles éthiques régissant la recherche dans les pays du Sud et mentionnées dans la charte éthique de l'ANRS. En effet, il est rappelé dans ce document que : « (...) 1.2. Toute recherche s'inscrit dans le cadre des principes éthiques émis par la communauté internationale, notamment le Code de Nuremberg (1947), la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), la Déclaration d'Helsinki (révisée en 2000). 1.3. Les bonnes pratiques dans la conduite des recherches sont garantes de leurs valeurs éthiques. 1.4. L'accès des personnes aux bénéfices attendus d'une recherche constitue un droit fondamental (...). » (ANRS 2008 : 2) [9].

Ajouté à ces considérations, il m'était impossible d'ignorer que les fonds que je recevais provenaient en partie de dons faits par des personnes modestes qui en regardant l'émission annuelle de Sidaction, diffusée à la télévision, ou après avoir été abordées dans la rue par un volontaire de l'organisation, avaient décidé de donner quelques euros afin de participer à la lutte contre le sida. De plus, je me sentais pleinement en accord avec les idées de justice sociale qui sous-tendent les actions menées par ces deux institutions. Enfin, ce cadre institutionnel me convenait sans réserve. Des questionnements liés à la difficulté de mettre en place des programmes de soins dans des pays du Sud m'avaient conduit à orienter mon parcours professionnel vers le domaine de la recherche. En conséquence, je ne pouvais concevoir de mener mon enquête sans lien direct avec une perspective d'intervention.

La recherche sous contrat, avec des modes de financements à durée déterminée, régit désormais une partie non négligeable des rapports d'un chercheur avec son objet. Ceci enjoint parfois l'anthropologue à revoir ou à abandonner certains des principes méthodologiques de sa discipline (méthode ethnographique, analyse, impossibilité de publier, etc.). Dans certains cas, ses données peuvent être utilisées, par l'institution qui le commande, à des fins discutables à ses yeux [10]. L'ensemble des problèmes soulevés par ce contexte de recherche pose donc plusieurs questions en rapport avec l'éthique de notre discipline. Il est évident que les circonstances et les conditions de précarité qui peuvent conduire les chercheurs

à œuvrer, indirectement, pour des objectifs auxquels ils n'adhèrent pas ne doivent pas être minimisées. Néanmoins, j'ajouterai que cette nouvelle configuration de la recherche oblige le professionnel de l'analyse des faits sociaux à faire valoir certains des principes éthiques, personnels et en lien avec sa discipline, avant d'accepter, ou de refuser les conditions proposées. Vue sous un angle différent, l'anthropologie « à durée déterminée » peut aussi représenter une opportunité pour un chercheur dans la mesure où elle l'invite à se positionner et à s'engager, *a minima*, par rapports aux faits sociaux étudiés et dont la mise à distance épistémologique doit de ce fait être questionnée.

L'accès au terrain

En Inde, le premier cas de sida a été identifié en 1986. En 1987, un réseau national de centres de dépistage fut mis en place dans les grandes villes indiennes (Chatterjee, 2003). Puis, en 1990, alors qu'aucune orientation précise n'était donnée par le gouvernement pour la lutte contre le VIH, des ONG ont lancé des programmes de prévention. La position de déni de la maladie de la part du gouvernement et d'une majorité de citoyens ainsi que l'argument de l'existence d'une protection biologique, naturelle et culturelle de l'Inde à l'infection à VIH auraient été la cause du retard de la mise en place des actions (Bharat, Aggleton *et al.* 2002 ; Bourdier, 2001 ; Shaukat, Panakadan, 2004) [11]. Le sida ne semblait pas constituer un risque majeur pour la société indienne. Selon une idée très répandue en Inde à cette époque, la barrière de la « culture indienne », défendant les valeurs de l'abstinence, de la monogamie et de la fidélité maritale, empêcherait la propagation du VIH (Shaukat & Panakadan, 2004). Actuellement, la prise en charge de l'épidémie à VIH par les autorités gouvernementales est souvent limitée. De nombreuses actions de prévention et de soins sont mises en œuvre dans tous les Etats [12] mais elles sont souvent insuffisantes face à l'étendue de l'épidémie dans l'ensemble du pays. Les raisons de ces carences sont variées et les actions menées sont inégalement réparties selon les Etats et selon les domaines d'activités (Ekstrand, Garbus *et al.* 2003).

Selon les estimations du *National Aids Control Society* (NACO, 2007) révisées en 2006, un nombre absolu de 2,5 millions de personnes vivent avec le sida en Inde. Le taux de prévalence chez les adultes est faible et estimé à 0.36%. Il l'est, en effet, en comparaison de la prévalence observée en Afrique subsaharienne [13]. Cependant, de nombreuses personnes ne connaissent pas leur statut sérologique, notamment parce qu'elles n'ont pas les moyens d'aller dans les centres de dépistage volontaire afin d'effectuer un test du VIH (Cohen, 2005 ; Kielmann, Deshmukh *et al.*, 2005 ; Ramasubban & Rishyasinga, 2005). Par ailleurs, les personnes infectées par le VIH subissent souvent des actes de discrimination et de stigmatisation et une majorité d'entre elles ont un accès limité aux soins de prévention et de traitement (Bharat, Aggleton *et al.*, 2002). De plus, de nombreuses femmes n'ont pas accès aux soins anténataux et accouchent à domicile. A l'échelle nationale, le nombre d'accouchements assistés par des « accoucheurs qualifiés » (médecins, infirmières, auxiliaires sages-femmes) est inférieur à 30% (GOI, 2005).

Les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME) sont mis en œuvre dans les hôpitaux tertiaires, mais une majorité de femmes, en particulier celles vivant dans les zones rurales isolées, n'a pas accès aux services de

soins fournis par ces institutions. La possibilité d'observer le déroulement des activités de PTME du VIH dépend le plus souvent de l'obtention préalable d'autorisations de recherche par des comités divers, au niveau fédéral et local, ainsi que de procédures administratives de longue durée qui n'aboutissent pas forcément au résultat attendu. Dans ce contexte, la faisabilité d'une recherche concernant les aspects sociaux de l'épidémie à VIH est surtout déterminée par l'efficacité du réseau que le chercheur et les personnes qui participent à la recherche sont à même de mobiliser. Pour ma part, certaines circonstances ont permis de contourner les étapes administratives requises et de rendre possible une ethnographie d'un programme de PTME dans un hôpital de district.

Plusieurs mois après le début de mon travail de recherche en Inde, je n'avais que très peu de données sur la maternité dans le contexte du sida. Malgré le déploiement de stratégies diverses, je n'avais obtenu aucune autorisation officielle pour me rendre à la maternité de l'hôpital général de Pondichéry, où je savais qu'un programme de prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH se mettait en place. Une gynécologue d'une maternité gouvernementale de Chennai, assurant la prise en charge de femmes infectées par le VIH, m'avait expliqué que, malgré sa bonne volonté, elle ne pourrait accepter ma présence qu'avec la recommandation d'un représentant du NACO (*National Aids Control Society*). L'entretien que j'avais eu avec le représentant du TNSACS [14], l'organe local de cette institution présent à Pondichéry, m'avait immédiatement fait comprendre qu'il valait mieux que j'adopte une méthode différente de celle qu'il me présentait. Selon ses propos, le suivi des modalités officielles aurait imposé la constitution d'un dossier dont la procédure d'acceptation pouvait, au mieux, durer deux ans. De plus, il n'y avait aucune garantie quant à l'issue favorable de cette demande. Certes, le programme auquel je participais n'était pas mené de manière isolée. Il était inscrit dans le cadre du programme officiel [15] mené à cette époque par le département des sciences sociales de l'Institut Français de Pondichéry [16]. Néanmoins, les autorisations de recherche pour ce programme étaient toujours en attente et les expériences infructueuses, que me rapportaient des chercheurs de l'IFP travaillant sur le sida, m'ont encouragée à ne pas tenter cette expérience. De plus, ce programme était mené en collaboration avec le *Pondichery Institute of Linguistics and Culture* et en particulier avec Pragathi Vellore, anthropologue, maître de conférence et assistante de recherche pour le projet. Ce partenariat a été très fructueux sur le plan de la mise en œuvre des activités. Cependant, les personnes de cette institution travaillaient dans des domaines de recherche différents du mien et n'ont pas pu m'aider dans cette démarche.

Comme souvent dans ce genre de situation, une rencontre fut providentielle. Le contact établi, plusieurs mois auparavant, entre Alice Desclaux, ma directrice de thèse, et N.M. Samuel, une figure de la lutte contre le sida en Inde, me fournit la possibilité de rencontrer ce dernier dans le département qu'il dirigeait à la faculté de médecine T.N. MGR à Chennai. N.M. Samuel était notamment à l'origine du premier programme de PTME du VIH à l'hôpital de district de Namakkal dans le district du Tamil Nadu le plus touché par l'épidémie. Ce programme pilote intitulé « Reach out to every woman and Infant » a débuté en 2000. Il consiste en la mise en place d'activités spécifiques de PTME du VIH menées en parallèle du fonctionnement quotidien de la maternité de l'hôpital, au niveau des consultations prénatales, du bloc obstétrical et du service d'hospitalisation de *post-partum* de la maternité. Il s'agit donc d'un programme mis en place de manière dite « verticale » comportant des activités de conseil et d'informations, des pratiques de test de dépistage du VIH, des mesures de protections lors de l'accouchement ainsi que la

mise en place d'un « protocole névirapine à schéma court » [17] avec un suivi à domicile dans certains cas. Comme me l'avait fait remarquer N.M. Samuel lui-même, ce programme avait débuté sans l'accord des autorités administratives fédérales, dont l'attente aurait, selon lui, retardé ou annulé sa mise en œuvre. Les activités ont commencé dès l'obtention de la signature d'un *memorandum of understanding* par des représentants d'instances locales du gouvernement.

Ainsi, le contexte institutionnel de la mise en œuvre du programme médical et de mes activités de recherche à l'hôpital de Namakkal, réalisés sans les accords des autorités administratives normalement requises dans ce cas, nous conduit à poser les questions suivantes. Premièrement, on peut se demander dans quelle mesure il est judicieux de ne travailler que sur des terrains « ouverts » et si une recherche « clandestine [18] », du point de vue des autorités administratives, est éthique. Dans notre champ disciplinaire, ce questionnement a été discuté en particulier à propos d'études menées sur des terrains dits « sensibles » (Bouillon, Fresia, *et al*, 2005) [19] ou « minés » (Albera, 2001/2) [20], « (...) où l'ethnologue est confronté au secret d'un monde qui se ferme devant lui (Ibid : 12) ». Sur un plan épistémologique, ces auteurs décrivent les effets de telles expériences de terrain sur les relations entre l'enquêteur et les enquêtés, sur les modalités de construction de l'objet, lors de l'interprétation des données et au moment de la diffusion des résultats. Sur le plan éthique, ces terrains « sensibles », sont le lieu où le chercheur est soumis à une demande sociale qui l'oblige à construire la « bonne » distance vis-à-vis de son objet en assumant une position de responsabilité à la fois scientifique et citoyenne vis-à-vis de ses pairs et de ses informateurs, et qui lui impose fréquemment de redéfinir son objet (Agier, 1997).

En ce qui concerne l'étude des effets sociaux de l'épidémie à VIH en Inde, une investigation des conditions sociales et institutionnelles à l'origine de la production des données permet de rendre compte de certaines dimensions en lien avec l'éthique de la recherche. Une telle démarche invite le chercheur, comme le propose Agier (1997), à « s'engager » par rapport aux problèmes sociaux en lien avec son objet. Dans cette perspective, il serait utile d'étudier les effets des barrières institutionnelles, qui rendent difficile la mise en œuvre de programmes de recherche, sur les déterminants de l'accès à la prévention et au traitement du VIH en Inde (en termes de pertinence des actions menées, de retard de mise en place des programmes de soins et de limitation de leur étendue et de leur capacité d'accueil). Il apparaît aussi nécessaire de décrire et d'analyser les processus de décision à l'échelle nationale et internationale et les cadres de coopération Nord/Sud de la lutte contre le sida en Inde. Une telle investigation pourrait nous amener, par exemple, à inventorier les raisons pour lesquelles peu de programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH sont disponibles dans les centres de soins des zones rurales alors qu'une majorité de femmes indiennes accouchent soit à domicile, soit dans ces institutions. De ce fait, la redéfinition de l'objet, induite par les difficultés à mettre en œuvre les activités de recherche initiales, aurait pour effet de répondre aux exigences de notre discipline en termes de réflexivité.

Notre troisième question en lien avec la dimension éthique de la recherche sur le terrain concerne la façon dont le chercheur va adapter, ou non, ses hypothèses de recherche en fonction du contexte social dans lequel se construit sa relation avec les personnes qu'il souhaite « ethnographier ».

Entre accès aux données et risques pour les interviewés : un dilemme ?

Au moment de la construction de mes hypothèses de recherches concernant le traitement social de l'accouchement dans le contexte du sida, j'ai envisagé certains dilemmes éthiques qui ont été confirmés sur le terrain. Lors de ma présence à l'hôpital de Namakkal, je me suis demandée comment je pouvais décrire l'expérience d'une femme enceinte confrontée à une infection à VIH alors qu'un entretien n'est possible *a priori* que durant le temps immédiat qui suit la révélation du test, ou au moment de l'accouchement.

Parler avec des femmes infectées par le VIH dans un cadre hospitalier n'est pas toujours aisé [21]. A Namakkal, parmi l'ensemble des personnes présentes en consultations prénatales, un nombre restreint de femmes était infecté par le VIH [22]. Echanger avec des femmes enceintes à qui un test était proposé n'était pas non plus commode en raison de la promiscuité existant dans la salle d'attente des consultations prénatales surpeuplée. De plus, la séance de conseil avait lieu autour d'une petite table au milieu du brouhaha des patientes et des enfants accompagnant leurs mères. L'attente pour visionner le film d'information sur la prévention de la transmission verticale du VIH se faisait au calme, dans une petite salle prévue à cet effet. Néanmoins, ce temps d'attente était toujours trop court pour instaurer une relation de confiance avec les femmes avec lesquelles j'aurais souhaité discuter. Les femmes fréquentant le service de PTME du VIH étaient souvent pressées. Les activités requises par le protocole, le conseil, la séance vidéo, la réalisation du test, le post-test puis la consultation prénatale, occupaient déjà pour la plupart une demi-journée. Une sortie au plus vite de l'hôpital était un souhait partagé et toute perturbation extérieure, comme une demande d'entretien de ma part, pouvait apparaître, à juste titre, comme un moyen de la retarder. La salle d'accouchement permettait une observation riche en données, mais ce lieu était peu favorable au recueil des discours des femmes. L'hospitalisation pendant la durée du *post-partum*, de quelques heures à deux jours, offrait souvent un moyen de rencontrer les époux et les familles des accouchées. Mais ce n'était pas un moment ni un lieu opportuns pour aborder le sujet du sida. En effet, dans les salles d'hospitalisation de huit lits, les visiteurs se succédaient et les jeunes mères et les nouveau-nés étaient rarement laissés seuls.

Mes réticences à interviewer ces femmes pendant les différents temps de leur parcours de soins étaient aussi liées à l'ensemble des informations recueillies au sujet des actes de discrimination à l'égard des personnes infectées, ou suspectées d'être infectées par le VIH en Inde. A cette époque, cette connaissance, initialement bibliographique [23], a été nourrie par les difficultés que j'ai eues à parler de ce sujet dans le village où je conduisais régulièrement mes recherches depuis plus d'un an. Par exemple, un jour où je réussis à convaincre Pragathi, l'assistante de recherche qui m'accompagnait, d'aborder la question du sida avec nos interlocutrices, la discussion passionnée lancée entre les femmes fut interrompue par l'intervention d'une vieille dame. Selon elle, le simple fait d'évoquer cette maladie et de poser des questions sur ce sujet pouvait légitimer un sentiment de suspicion à l'égard du locuteur. Ce discours eut pour effet d'annihiler toute velléité de poursuivre la discussion. Sur le champ, les femmes retournèrent vaquer à leurs occupations et on me fit comprendre qu'il valait mieux changer de sujet. Plus tard, certaines personnes rencontrées à Chennai et Namakkal m'ont fait part des

exactions commises à l'égard de personnes vivant avec le VIH. Parfois, suite à des rumeurs qui circulaient au sujet de la maladie d'un de leurs proches, des familles entières ont été chassées de leur village ou leur quartier par leurs voisins. Ainsi, afin de ne pas exposer mes informatrices au risque de discrimination que mon enquête auprès d'elles aurait pu occasionner, j'ai renoncé à interviewer les futures mères lors de leur fréquentation des services de soins de la PTME, ainsi qu'à leur domicile. Cet exemple confirme l'un des principes éthiques en anthropologie qui consiste à réadapter le dispositif d'enquête afin de ne pas nuire aux enquêtés. Cette démarche relève autant du respect de la déontologie professionnelle que du bon sens.

La période d'hospitalisation pour des personnes vivant avec le VIH sous traitement et ne nécessitant ni soins intensifs, ni repos allongé, a pu constituer un moment favorable au recueil de données. Depuis le mois d'avril 2004, des traitements antirétroviraux étaient mis à disposition dans des hôpitaux gouvernementaux du secteur tertiaire des régions de l'Inde les plus touchées par le VIH ; l'hôpital de district de Namakkal est le seul de sa catégorie à fournir ces traitements. Dans cette institution, la mise en œuvre des protocoles de traitements antirétroviraux nécessitait une semaine d'hospitalisation obligatoire pour les patients. Contrairement à la salle d'attente de la consultation prénatale, dans ce contexte, les éventuelles difficultés liées au respect des règles de confidentialité étaient amoindries. Les entretiens étaient menés dans l'espace réservé uniquement à l'hospitalisation des patientes infectées par le VIH. Ainsi, dans ce lieu, toutes les femmes se connaissaient et toutes savaient qu'elles étaient infectées par le VIH. De plus, ce moment semblait propice au partage de récits trop longtemps gardés. La nature de nos échanges, la convivialité de ces instants et les amitiés qui se créaient entre ces femmes étaient les témoins flagrants des bénéfices de cette hospitalisation. Ce temps obligé permettait à ces femmes de se rencontrer, d'échanger et de réaliser qu'elles n'étaient pas seules à vivre la situation d'isolement, parfois de désespoir, dans laquelle le sida les avait conduites pour la plupart.

Ces rencontres m'ont permis de mieux appréhender le contexte social des personnes vivant avec le VIH. Cependant, ces entretiens n'ont guère été propices au recueil de matériaux concernant le vécu de la grossesse et de l'accouchement, le sujet qui m'intéressait, mais qui était une préoccupation souvent mineure des interviewées. En définitive, les données collectées m'ont permis de décrire les conséquences sociales de l'infection à VIH mais pas de documenter empiriquement les objets d'étude que j'avais envisagés. Cette situation d'adaptation des modalités d'enquête au terrain est fréquente en anthropologie où la démarche est inductive et procède par itération entre le terrain et l'analyse. La particularité, ici, est que la reconfiguration de la situation d'enquête et la redéfinition de l'objet de la recherche est la conséquence d'un questionnement éthique.

À distance, il m'apparaît que la rencontre avec des femmes enceintes infectées par le VIH, en dehors de l'institution biomédicale et faisant suite à la mobilisation de réseaux travaillant en périphérie du système de soins, aurait été, peut-être, plus appropriée. Le choix de cette population d'enquête aurait permis, *a priori*, d'aborder la question du sida, non pas selon une approche des pratiques de soins en milieu biomédical mais selon une investigation *in situ* de l'ensemble des

pratiques sociales quotidiennes auxquelles ces personnes sont confrontées. Une telle approche, consistant en la quête toujours plus grande de l'émique dans la façon dont est conçu le cadre d'investigation des discours à recueillir et des faits à observer, aurait pu témoigner d'une véritable pratique éthique en anthropologie. Enfin, l'étude des raisons pour lesquelles je n'ai pas eu accès aux données souhaitées aurait pu me conduire à proposer une perspective « décentrée » de la problématique initiale de ma recherche et à inscrire cette reconfiguration de l'enquête dans une démarche réflexive. Dans une certaine mesure, une telle perspective m'invitait à repenser cette impossibilité comme un indice de l'inadéquation de l'objectif de recherche envisagé dans le contexte étudié. Elle m'encourageait à proposer d'autres alternatives, plus en accord avec des préoccupations d'ordre éthique, et plus à même de faire sens avec la réalité des personnes que je souhaitais rencontrer. Toutefois, comme je l'ai relaté en début de chapitre, cette proposition ne peut faire fi des déterminants institutionnels qui m'ont conduite à « choisir » mon objet. Certes, les termes du contrat passé avec l'ANRS et Sidaction ne m'obligeaient en aucun cas à mener des enquêtes à la maternité de Namakkal. Néanmoins, il me semblait nécessaire, afin de répondre aux objectifs du projet de recherche, de décrire les pratiques autour de l'accouchement telles qu'elles sont mises en œuvre dans ce type de « système de naissance ». Ainsi, malgré les difficultés rencontrées, j'ai conduit ce volet de la recherche à la maternité et dans la voie initiée.

Les données émiques concernant le vécu des femmes participant au programme de PTME sont absentes de mon étude. Cependant, cette investigation à l'hôpital de Namakkal a été utile pour décrire et analyser les déterminants de la transmission verticale du VIH en Inde du Sud, en particulier dans un ce « système de naissance », où les femmes infectées par le VIH sont censées recevoir les soins appropriés. Ces données, combinées à celles recueillies sur mes autres terrains d'étude, ont permis de répondre de façon satisfaisante, me semble-t-il, à la demande initiale. De manière similaire à ce qui a été décrit dans d'autres contextes, les contraintes économiques et sociales, les inégalités face aux soins de l'accouchement et la persistance d'actes de discrimination et de stigmatisation sont des causes majeures venant limiter l'accès au programme de PTME. Plus spécifiquement, dans le cadre de cette étude, il est apparu que les « opportunités manquées » de la PTME sont, en premier lieu, les logiques institutionnelles qui déterminent la mise en œuvre des programmes ainsi que les carences dans l'information et la formation des soignants dans un système de santé dont le niveau est correct. De plus, la faible prise en compte des questions d'ordre social et des problèmes de genre dans la conception des programmes de PTME représente un facteur venant limiter l'efficacité des activités mises en œuvre. Enfin, l'absence de décentralisation des programmes de PTME (dans un contexte où une majorité de femmes accouchent à domicile et où une part des femmes incluses dans les protocoles de PTME à Namakkal ne revenaient pas accoucher à l'hôpital), laisse supposer que, même en présence d'un programme de PTME, un grand nombre d'enfants infectés par le VIH viennent au monde sans que leurs mères, ni les personnes qui en ont la charge, ne soient au courant des mesures appropriées [24].

Ethique et restitution des résultats

Le dernier volet que je développerai concerne la dimension de l'éthique de la recherche en lien avec le devenir des résultats produits par l'enquête de terrain. En effet, rendre compte des enjeux sociaux de la transmission mère-enfant du VIH n'est pas chose anodine ; ni dans un contexte géographique et politique où ce genre d'investigation n'est pas toujours souhaité ; ni dans le milieu même de la recherche sur le sida, où les enjeux médicaux, sociaux, et financiers de la mise en œuvre et des effets des programmes de soins ne sont pas forcément maîtrisés. Avant de poursuivre, il me faut rappeler les circonstances qui ont déterminé la faisabilité de mon ethnographie.

Trois éléments ont joué en ma faveur pour pouvoir mener mes recherches à l'hôpital de Namakkal. D'une part, le coordinateur du programme PTME du VIH était très demandeur de collaborations avec des organisations et des universités étrangères. Accepter ma présence à l'hôpital de Namakkal pouvait présenter de nombreux avantages pour son programme, soit, par exemple, la perspective de nouveaux partenariats avec l'université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, dans le cadre d'une collaboration avec les programmes menés par le Centre de Recherche Cultures Santé Sociétés et l'accès aux bailleurs de fonds ANRS et Sidaction. Il me semble que mon parcours professionnel ainsi que l'objectif de recherche appliquée que je lui présentai jouèrent également en faveur de son acceptation. En effet, ma vision des faits était marquée par mes expériences passées dans la coordination et la mise en œuvre de programmes de soins. Au moment de la présentation des résultats, lors des publications et communications scientifiques produites ultérieurement, j'ai avancé, parfois, des arguments critiques face aux faits observés (Hancart Petitet, 2006a ; Hancart Petitet, 2006b ; Hancart Petitet, Desclaux *et al.* ; 2006 ; Hancart Petitet, Samuel *et al.*, 2007a ; Hancart Petitet, Samuel *et al.*, 2007b). Sur un plan théorique, ce choix s'inscrit dans la ligne directrice de la recherche en anthropologie du sida dont les questions sont de plusieurs ordres. Celles posées par la recherche appliquée visent à favoriser la définition ou l'évaluation des actions de santé publique localement. Les questions de recherche fondamentale proposent d'éclairer la dynamique des systèmes de soins sous l'effet du sida, ou la façon dont le système social et culturel étudié oriente ou réinterprète la mise en œuvre des normes biomédicales « universelles » posées par les institutions internationales de santé publique (Organisations onusiennes comme l'UNICEF et ONUSIDA, Organisation Mondiale de la Santé). Sur un plan éthique, les modalités de cette restitution soulèvent certaines interrogations.

En effet, ces publications traitent des aspects sociaux de la transmission mère-enfant du VIH en Inde du Sud. Elles soulignent, entre autres, certains dysfonctionnements du programme de soins étudié. Sur le terrain, à la suite de la suggestion que j'avais faite au coordinateur du programme, j'ai présenté certaines de mes analyses à l'équipe, qui, me semblait-il, pouvaient être « utiles » pour améliorer la mise en œuvre de plusieurs activités. Plus tard, j'ai transmis à ces professionnels les textes de ces publications et communications. Cette démarche me semblait être de l'ordre du contre don vis-à-vis de l'équipe qui avait accepté ma présence sur place. En second lieu, ce partage des données m'apparaissait être en accord avec les principes qui m'avaient guidée sur le terrain. Enfin, deux des

communications ont été co-signées par le Dr. Samuel, directeur du programme de PTME à Namakkal. Néanmoins, une inquiétude persiste quant à l'utilisation potentielle de ces matériaux puisque toute production scientifique et théorique peut être utilisée à des fins qui échappent à leur auteur. Par exemple, il n'est pas exclu, dans l'absolu, que les critiques émises quant au déroulement du programme de PMTE à l'hôpital puissent être appréhendées par des bailleurs de fonds comme un argument en faveur de l'arrêt du financement des activités. A ce jour, la publication de ces données n'a pas eu de conséquences dommageables ; toutefois, les interrogations qu'elles soulèvent sont toujours d'actualité.

Mises à distance, les questions suscitées par la diffusion des résultats de ce programme de recherche nous mettent au défi de les reformuler et d'envisager l'acte de restituer selon plusieurs points de vue. Premièrement, comme l'a fait Bergier (2000) il s'agit de se demander si le suivi d'une « éthique de la non restitution » ne serait pas préférable. En effet, le souci de restituer peut nuire à la production des connaissances puisqu'il conduit à pré construire certaines formes de résultats. En ce qui me concerne, le suivi de cette option m'aurait probablement permis de me libérer, plus aisément, d'une vision des faits souvent trop marquée par mon passé « biomédical » et de produire des résultats plus en accord avec les exigences théoriques de notre discipline. Inversement, si l'on considère que la restitution relève du code déontologique du chercheur, la préoccupation éthique impose une restitution systématique assurant ainsi « un juste retour qui participe à équilibrer la transaction [entre le chercheur et les enquêtés] (Ibid : 199). Pour ma part, le choix de cette posture me semblait « aller de soi » [25]. Un autre niveau d'analyse nous oblige à nous interroger au sujet des conséquences, en termes d'éthique, d'une recherche à dimension « appliquée » dont les résultats ne seraient pas partagés, en particulier avec un public de décideurs et d'acteurs de santé publique et d'usagers du système de soins.

Avec du recul, il m'apparaît que le respect du principe éthique lors de la restitution des résultats aurait pu m'amener à considérer ce processus non pas comme une étape finale mais comme un temps continu de l'acte de recherche. Je me demande, par exemple, si, en amont, la diffusion des résultats (en relation avec la dimension appliquée de la recherche) aurait dû être soumise à discussion avec le coordinateur du programme. Cette étape aurait permis, d'une part, de mieux prévoir les éventuels effets négatifs de la restitution. D'autre part, une telle démarche aurait pu avoir pour objectif de formuler une stratégie de diffusion des données plus à même de répondre à l'un des objectifs de ma recherche, soit de contribuer à améliorer les soins de PTME du VIH. En aval, sur un plan théorique, et afin d'engager cette activité dans une perspective réflexive, il aurait été bienvenu de documenter les effets éventuels de ce mode de « restitution programmée » des résultats sur les acteurs et les institutions partenaires du projet, sur les bailleurs de fonds du programme de recherche ainsi que sur les institutions gouvernementales et internationales chargées des programmes de PTME du VIH. Un tel choix m'aurait permis d'aborder avec plus de sérénité les dilemmes éthiques rencontrés lors de l'enquête ainsi que les questions de certains interlocuteurs et mes doutes récurrents au sujet des effets concrets de mes années de recherche sur l'accès aux soins des femmes infectées par le VIH en Inde.

Conclusion

Les questionnements en rapport avec l'éthique de la recherche soulevés lors de l'ethnographie d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH en Inde du Sud sont de plusieurs ordres. Ils concernent les modalités contextuelles et institutionnelles à l'origine de la construction de l'objet, les difficultés à mettre en place le recueil de données et les dilemmes rencontrés lors du rendu des résultats de l'enquête. Cette expérience montre comment une pratique réflexive de l'anthropologie peut être utile à la construction d'une éthique propre à la recherche en sciences sociales. Une telle démarche est favorisée par un questionnement continu des principes éthiques en lien avec la recherche, de la phase préparatoire de l'enquête à la phase terminale du projet. Elle conduit le chercheur à s'interroger sur les motivations individuelles, collectives et institutionnelles à l'origine de la mise à disposition de fonds pour une recherche donnée, à l'éclairer dans la construction de son « choix » de participer ou non à un projet et à définir les termes de sa contribution aux objectifs fixés. Une fois l'activité de recherche lancée, le maintien d'une préoccupation éthique à l'égard des acteurs rencontrés ne peut être limité à l'objectif de remplir une formalité administrative ou à éviter les conséquences fâcheuses d'une inconduite éventuelle. Ce souci constant de « l'autre » représente un impératif stimulant dont la raison d'être se situe au-delà d'une exigence morale fondatrice, en partie, de l'épistémologie de notre discipline et peut constituer un sens donné à la production du savoir.

Notes

[1] « *Maternités en Inde du Sud. Des savoirs autour de la naissance au temps du sida* ». Thèse de doctorat en anthropologie dirigée par Alice Desclaux et Robert Delliège. Soutenue à Aix en Provence, Université Aix Marseille III. Le 13 septembre 2007. Les objectifs de cette recherche étaient de décrire et d'analyser les représentations et les pratiques sociales autour de la naissance ainsi que les changements et les adaptations des systèmes médicaux mobilisés lors de cet événement dans le contexte de l'Inde contemporaine (Hancart Petit, sous presse). Mon propos est consacré à l'un des volets de cette étude et concerne le traitement social de la naissance dans le contexte du sida. Cette ethnographie a été réalisée à la maternité de l'hôpital de Namakkal, où j'ai observé plus spécifiquement la mise en œuvre des activités d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME).

[2] Ce projet a été mené en collaboration avec le département des sciences sociales de l'Institut Français de Pondichéry et avec le *Pondicherry Institute of Linguistics and Culture*. Il a été financé par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et par Sidaction. Le lecteur intéressé trouvera une carte des États indiens ici et une carte du district de Tamil Nadu ici.

[3] Certes, ceci vaut également pour d'autres disciplines scientifiques. Néanmoins, en

anthropologie, ce silence pose un problème d'ordre épistémologique.

[4] Créée en 1992, l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida anime, coordonne et finance en France et dans les Pays du Sud les recherches sur le sida et les hépatites virales B et C. Financée par l'Etat français, l'ANRS définit des priorités scientifiques et mobilise la communauté scientifique. Également elle finance des programmes et des bourses de recherche après évaluation par ses instances scientifiques. Voir le site <http://www.anrs.fr>.

[5] L'association Sidaction, alors nommée Ensemble Contre le Sida (ECS), est née en 1994. Elle est issue d'un collectif composé d'associations, de chercheurs et de médecins, réunis dans le but de collecter des fonds et venir en aide aux victimes du VIH/sida <http://www.sidaction.org>.

[6] Le terrain de l'Inde du Sud avait été choisi en raison de l'articulation possible de ce projet avec celui en cours à l'Institut Français de Pondichéry concernant une approche anthropologique de la transmission du VIH de la mère à l'enfant lors de l'allaitement.

[7] Le constat de la prise en compte limitée, par les « développeurs », des déterminants culturels et des logiques sociales qui conditionnent la mise en œuvre des projets d'innovation m'ont conduit à me lancer dans un cursus d'étude en anthropologie. Depuis,

j'essaie d'orienter mon travail de chercheur dans des dimensions qui relèvent à la fois des domaines de 'l'aplicable' et de la théorie en anthropologie.

[8] Voir à ce sujet les travaux du Mouvement anti-utilitariste en sciences sociales (MAUSS), qui dénoncent la soumission des scientifiques du social à la logique des intérêts posés par les institutions en tant que renonciation à la mission critique de notre discipline Voir le site <http://www.revuedumauss.com.fr/>.

[9] Voir le document « Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement » <http://www.anrs.fr/index.php/conten...>

[10] Voir à ce sujet les articles publiés dans le Journal des Anthropologues, 2007. n°108-109 consacré en particulier à l'anthropologie sous contrat.

[11] L'Inde n'est pas un cas unique où la gestion de l'épidémie par les autorités gouvernementales est sujet à controverse. Dans un tout autre contexte, en 2000, la déclaration du président sud-africain Thabo Mbeki niant le lien entre le virus HIV et le sida avait déclenché de nombreux débats dont les aspects sociologiques ont été décrits et analysés par Fassin (2006).

[12] L'Inde regroupe vingt-huit Etats et sept territoires. C'est une république fédérale démocratique et laïque qui se présente comme « la plus grande démocratie du monde ». (Jaffrelot, 2005).

[13] Par exemple en Afrique du Sud la prévalence du VIH chez les adultes est estimée à 25%. L'Afrique subsaharienne compte un peu plus de 10% de la population mondiale, mais elle abrite plus de 60% de toutes les personnes vivant avec le VIH - 25,8 millions (ONUSIDA et OMS 2005).

[14] *Tamil Nadu State Control Society*.

[15] Il s'agit du programme dirigé par Patrice Cohen : « Approche anthropologique et psychosociologique de la transmission du VIH lors de l'allaitement ».

[16] Voir le site www.ifp.org.

[17] Le protocole à schéma court utilisant la névirapine est le plus répandu dans les pays du Sud pour réduire la transmission verticale du VIH. Il est le plus simple et le moins cher (4 dollars US par patiente). Ce protocole est connu sous l'appellation

HIVNET 012. Il consiste à l'administration d'une dose de névirapine 200 mg à la mère infectée par le VIH en début du travail d'accouchement et une dose de névirapine sirop au nouveau-né (2mg/kg) dans les 72 heures suivant la naissance (Guay, Musoke et al. 1999).

[18] Je précise que la situation d'enquête était clairement exposée aux personnes, soignants et soignés, rencontrées à l'hôpital de Namakkal.

[19] Dans cet ouvrage, l'expression « terrains sensibles » désigne des espaces (ghettos, squats, camps, etc.), des conditions sociales (sans-papiers, SDF, réfugiés, etc.) définis par les institutions comme exceptionnels, ou illégaux.

[20] On peut citer à ce sujet les articles référencés dans le texte d'Albera (2001/2) au sujet d'enquêtes menées auprès d'adolescents d'une banlieue française (D. Lepoutre), à propos d'une opération de relogement des habitants d'un bidonville de Casablanca (A. Arrif) et au sujet des rapatriés croates des années quatre-vingt-dix (J. C~ apo).

[21] Gobatto et Lafaye (2005) par exemple, ont pu mener ce genre d'étude dans un hôpital à Abidjan. Il faut souligner cependant que sur ce terrain, des programmes de recherches pluridisciplinaires étaient en cours depuis plusieurs années et le contexte social et épidémiologique de l'épidémie à VIH était différent de celui observé en Inde.

[22] En 2004, sur une période de 6 mois, 58 femmes avaient des tests VIH positifs lors du dépistage proposé en consultation prénatale (Vijayakumari, Mini, et al. 2004).

[23] Voir par exemple à ce sujet les rapports de Bharat , Aggleton et al. (2002), Chase, Aggleton et al. (2001) et l'ouvrage de Ekstrand, Garbus et al. (2003).

[24] Certains résultats de ce volet de l'étude ont fait l'objet de plusieurs communications scientifiques et ont été publiés dans Hancart Petitet (2006b). Voir aussi les rapports de recherche Hancart Petitet et Desclaux (2006a ; 2006b ; 2007). D'autres données sont en cours de publication.

[25] J'en ai expliqué les raisons antérieurement. Je n'y reviens pas.

Bibliographie

AGIER Michel, 1997. *Anthropologues en dangers : l'engagement sur le terrain*. Paris, Jean-Michel Place.

ALBERA Dionigi, 2001/2. « Terrains minés ». *Ethnologie française* Tome XXXVII : 5-13.

ANRS, Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement , [en ligne] <http://www.anrs.fr/index.php/conten...> (Page consultée le 2 juin 2008).

BERGIER Bertrand, 2000. « La restitution » In : Jacqueline Feldman et Ruth Kohn, *L'éthique dans la pratique des sciences humaines : dilemmes*. Paris, L'Harmattan : 179-199.

BHARAT S.,P. AGGLETON et al, 2002. *Inde : Discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/sida*. Genève, ONUSIDA.

BOUILLON Florence, Marion FRESIA et al. (Dir), 2005. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris, EHESS-CEAF.

BOURDIER Frédéric, 2001. *Sexualité et sociabilité en Inde du Sud. Familles en péril au temps du sida*. Paris, Karthala.

CHASE E.,P. AGGLETON et al.(Dir), 2001. *Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child*

- Transmission. A Pilot Study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso, UNICEF, Panos Institute.
- CHATTERJEE P. 2003. "Spreading the Word about HIV/AIDS in India." *The Lancet* n° 361 (9368) : 1526-1527.
- COHEN Patrice, 2005. « Women, AIDS and Maternity in India : A critical perspective of biomedical and Popular Categories », *Indian Anthropologist* n°35 (1&2) : 53-68.
- EKSTRAND M., L. GARBUS et al, 2003. HIV/AIDS in India. San Francisco, AIDS Policy Research Center, University of California.
- FASSIN Didier, 2006. Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud. Paris, La Découverte.
- GHASARIAN Christian, 2002. De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux. Paris, Armand Colin.
- GOBARTO Isabelle, Françoise LAFAYE, 2005. Professionnels de santé, VIH et femmes enceintes. Conceptions professionnelles et processus de prise en charge thérapeutique face à la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant à Abidjan (Côte d'Ivoire). Rapport final de Recherche. Sidaction. Bordeaux, Université Victor Segalen 2. CNRS.
- GOI, 2005. Annual report 2003-2004. New Delhi, Ministry of Health and Family Welfare.
- GUAY L., P MUSOKE et al, 1999. « Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda : HIVNET 012 randomised trial. » *The Lancet*, n° 354 : 795-802.
- HANCART PETITET Pascale, sous presse, *Maternités en Inde du Sud. Des savoirs autour de la naissance au temps du sida*. Edilivre, Paris, 437p.
- HANCART PETITET Pascale, 2006a. « Poster. HIV PMTCT In Home Delivery Care In South India : An Anthropological approach ». HIV Congress, 10-12 March, Mumbai, India.
- HANCART PETITET Pascale, 2006b. « Une perspective "intime" sur les soignants. Prévention de la transmission mère enfant du VIH dans un hôpital de district en Inde du Sud ». In : Annabel DESGREES DU LOU et Benoît FERRY, *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*. Paris, Ceped : 190-207.
- HANCART PETITET Pascale, Alice DESCLAUX, 2006a. Transmission du VIH et pratiques d'accouchement en Inde du Sud, approche anthropologique. Rapport de recherche intermédiaire 2005 du Projet financé par Sidaction et l'ANRS, CReCSS, 8 p., janvier 2006.
- HANCART PETITET Pascale, Alice DESCLAUX, 2006b. Transmission du VIH et pratiques d'accouchement en Inde du Sud, approche anthropologique. Rapport de recherche final 2005 du Projet financé par Sidaction et l'ANRS, CReCSS, 15 p, septembre 2006.
- HANCART PETITET Pascale, Alice DESCLAUX, 2007. Transmission du VIH et pratiques d'accouchement en Inde du Sud, approche anthropologique. Rapport de recherche final 2007 de la bourse de fin de thèse financée par Sidaction, CReCSS, 15 p, août 2007.
- HANCART PETITET Pascale, Alice DESCLAUX, et al., 2006. « HAART as An Opportunity to Improve HIV PMTCT ? An Indian Case Study » Abstract N° TUPE0824, XVI International AIDS Conference, 13-18 August, Toronto.
- HANCART PETITET Pascale, NM. SAMUEL et al., 2007a. « Missed opportunities for HIV PMTCT : A case study in South India » . Abstract n°61, International Conference Aids Impact ; 1-4th July, Marseille.
- HANCART PETITET Pascale, NM. SAMUEL et al., 2007b. « Sociocultural factors of HIV transmission during delivery in India » Abstract n°60, International Conference Aids Impact, 1-4th July, Marseille.
- JAFFRELOT Christophe, 2005. Inde : la démocratie par la caste. Histoire d'une mutation socio-politique 1885-2005. Paris, Fayard.
- KIELMANN K, D DESHMUKH et al., 2005. « Managing Uncertainty around HIV/AIDS in an Urban Setting : Private Medical Providers and their Patients in Pune, India ». *Social Science and Medicine* n°61 : 1540-1550.
- NACO, 2007. 2.5 Million People Living with HIV in India. [en ligne]
<http://www.unaids.org.in/new/displa...>
(Page consultée le 20.07.07).
- ONUSIDA, OMS. 2005. Le point sur l'épidémie de sida. Rapport spécial sur la prévention du VIH, Décembre 2005, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et Organisation mondiale de la Santé (OMS), Genève.
- RAMASUBBAN A., B. RISHYASRINGA, 2005. *AIDS and Civil Society : India's Learning Curve*. Delhi, Rawat.
- SHAUKAT M., S. PANAKADAN, 2004. HIV/AIDS in India : Problem and Response In J. P. Narain, *AIDS in Asia. The Challenge Ahead*. New Delhi, Sage Publications : 175-192.
- TORRELI François, 1994. « Pour une recherche sur la recherche en anthropologie » *Journal des Anthropologues*, n° 56 : 77-82.
- VIJAYAKUMARI J.J, J.S MINI et al., 2004. « Challenges Encountered in Administering the Second Dose Nevirapine to the Infants born to HIV Positive Women in Namakkal PMTCT Project, India ». Abstract n°ThPeB7034. XVth International AIDS Conference. Bangkok.