



**HAL**  
open science

## Modèles conceptuels en santé-environnement et éthique de la restitution des résultats. Une étude de cas

Nicolas Lechopier

### ► To cite this version:

Nicolas Lechopier. Modèles conceptuels en santé-environnement et éthique de la restitution des résultats. Une étude de cas. *Environnement, Risques & Santé*, 2013, 12 (3), pp.250-257. 10.1684/ers.2013.0618 . hal-00840794v1

**HAL Id: hal-00840794**

**<https://hal.science/hal-00840794v1>**

Submitted on 7 May 2014 (v1), last revised 7 Jun 2017 (v2)

**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.

# **Modèles conceptuels en santé-environnement et éthique de la restitution des résultats. Une étude de cas**

Auteur : NICOLAS LECHOPIER

Université Claude-Bernard - Lyon 1 École normale supérieure de Lyon Laboratoire « sciences, société, historicité, éducation, pratiques » EA 4148 38, bd Niels Bohr 69100 Villeurbanne France

Manuscrit auteur de l'article publié dans Environ Risque Sante – Vol. 12, n8 3, mai-juin 2013, p. 250-257 doi : 10.1684/ers.2013.0618

Pour obtenir le tiré à part : <nicolas.lechopier@univlyon1.fr>

**Résumé.** Il existe une variété d'approches de la recherche en santé-environnement, qui reposent sur différents modèles conceptuels. L'article consiste à préciser et à illustrer l'hypothèse selon laquelle ces différents modèles s'articulent à des positionnements éthiques différents. L'observation qualitative d'un projet de recherche international interdisciplinaire sur les interactions entre pollution d'un fleuve par le mercure, maladie de Chagas (trypanosomiase américaine) et pratiques agricoles des communautés riveraines dans le Bassin amazonien au Brésil a donné l'occasion de réaliser une étude de cas. Le débat éthique sur les modalités de restitution des sérologies diagnostiques concernant la maladie de Chagas est ainsi replacé dans le contexte d'une distinction et d'une articulation entre des approches « écosanté » (ou « écosystémiques de la santé ») et « écoépidémiologiques ». En contrastant ces différentes approches de la recherche et en soulignant les effets de leur superposition, on souligne l'importance à la fois épistémologique et éthique d'un recul critique sur les stratégies de recherche.

**Mots clés :** Brésil ; communication sur la santé ; concepts environnementaux et écologiques ; diagnostic ; écosystème ; écotoxicologie ; éthique de la recherche ; maladie de Chagas ; médecine de l'environnement ; résultats fortuits.

**Abstract :** Conceptual models in environmental health and ethics for informing subjects about test results: A case study Different approaches to environmental-health research can use a variety of conceptual models. This paper presents, refines and illustrates the hypothesis that different conceptual models are linked to a range of contrasted ethical postures. Qualitative observation of an international and interdisciplinary research project about the interactions between mercury contamination in rivers, Chagas disease, and the agricultural practices of small-scale farming populations in the tropical Amazon basin of Brazil made this case study possible. The ethical debate about how to inform subjects about their Chagas disease serology results is recounted and set in the context of a distinction between "ecohealth" (or an ecosystemic approach to health) and "ecoepidemiological" approaches. Contrasting these models and underlying the consequences of their overlap, the author underlines the ethical and epistemological importance of critical distance in planning and analysing research strategies.

**Key words:** Brazil; Chagas disease; diagnosis; ecological and environmental concepts; ecosystem; ecotoxicology; environmental medicine; health communication; incidental findings; research ethics.

## **Pluralité des recherches en santé-environnement**

Le principe de base des pratiques scientifiques en santé-environnement est la reconnaissance de l'importance d'une relation de dépendance de la santé humaine aux « conditions environnantes ». Autrement dit, les états de santé individuels et populationnels sont en bonne partie dépendants des milieux avec lesquels les humains entretiennent des rapports. Le climat, le paysage, les dynamiques d'occupation du territoire, la circulation des agents biochimiques, les modes de vie et de production, etc. constituent un ensemble de conditions dans lesquelles se construisent à la fois des ressources pour la santé et des risques de survenue de maladies. Réciproquement, les phénomènes de santé et de maladie peuvent jouer un rôle dans la manière dont les humains se rapportent à leur milieu, renforcent ou menacent la biodiversité, etc. Les recherches en santé-environnement, comme celle dont il sera question ici, traitent de ces interactions et de leurs dynamiques, avec pour horizon pratique de limiter les dégradations de l'environnement, de favoriser les capacités de résilience des populations et de promouvoir leur santé.

Réaliser ce genre de projets de recherche suppose d'articuler différentes échelles spatiotemporelles et de tenir compte d'une possible désynchronisation entre les temps de la constitution d'équilibres écologiques, du changement social, des choix individuels, des processus techno-industriels, etc. Cela suppose également, en fonction de chaque cas – rejet de polluants par une industrie, épuisement de ressources halieutiques dans une région océanique, enjeux d'urbanisme, de santé au travail, etc. –, de trouver des moyens de penser ensemble les dimensions biophysiques et psychosociales. C'est principalement pour ces raisons qu'il est généralement admis que ce genre de démarche a besoin de s'appuyer sur des collectifs interdisciplinaires et d'adopter des styles de recherche permettant d'élaborer des approches complexes [1] ou systémiques [2].

Cependant, il suffit de faire le constat de la diversité de revues de recherche en santé-environnement et de l'existence de différents styles et postures scientifiques pour soupçonner qu'il y a plusieurs façons de réaliser cette interdisciplinarité, plusieurs modalités d'articulation des dimensions sociales, environnementales et sanitaires d'un problème donné. Selon que l'on choisira comme centre focalisateur de la recherche la qualité de vie de l'homme, ou les dynamiques environnementales, ou encore la structuration sociale et politique du débat, la configuration de la recherche ne sera en définitive pas la même. Certains collectifs de recherche en santé-environnement peuvent envisager l'interdisciplinarité comme si chaque discipline était une pièce dans un puzzle, distincte mais complémentaire des autres. D'autres organisations peuvent voir les différentes disciplines comme un système centré sur une valeur plus générale comme la « santé globale ». Certains pensent enfin l'interdisciplinarité comme un dispositif pour la construction de mobilisations collectives – par exemple, lorsqu'on attend que la mobilisation autour d'un risque de santé suscite des questionnements environnementaux, techniques ou sociétaux qui autrement seraient restés dans l'ombre.

## **L'hypothèse d'une non-indépendance des stratégies de recherche et des options éthiques**

Ces différentes modalités d'organisation des problématiques de santé-environnement ouvrent sur une large diversité de stratégies scientifiques et les choix de ces stratégies scientifiques ne sont pas neutres. D'une part, selon le modèle qui fournira l'inspiration principale, on débouchera sur des résultats qui auront une pertinence, une teneur pratique et heuristique, une « significativité » bien différentes [3]. D'autre part, le choix d'un modèle orientera aussi le déroulement de la recherche, la façon dont les chercheurs ont accès aux données, la façon dont les personnes et les populations concernées s'approprient cette recherche, l'usage et la portée pratique

de ses résultats, etc. [4]. Ces deux points constituent l'hypothèse structurante de cet article : le choix d'une stratégie de recherche est à mettre en lien non seulement avec la question de la qualité des connaissances (« intérêt scientifique »), mais aussi avec la question des relations entre les personnes concernées ou affectées par le problème et l'équipe de recherche, ou encore l'adéquation entre le dispositif scientifique et le milieu de pratiques et de valeurs dans lequel il s'inscrit. L'hypothèse est donc que le choix d'une stratégie de recherche ou l'adoption d'une certaine modélisation des phénomènes revient à choisir et à légitimer des « communautés épistémiques » différentes, renvoyant à des genres de connaissances, à des collectifs de recherche et à des modalités de participation des populations concernées assez différents également. En bref, les pratiques scientifiques se développent dans un horizon qui est tout à la fois épistémologique et éthique. L'analyse du cas d'un questionnement éthique, surgi au cours d'une recherche en santé-environnement conduite ces dernières années au Brésil, a pour but d'illustrer la plausibilité de cette hypothèse et d'en affiner la formulation. Cette étude de cas permet à la fois de procéder à une clarification conceptuelle des modèles qui sous-tendent les stratégies de recherche et d'illustrer le genre de difficultés ou de problèmes épineux qui peuvent surgir au cours de la recherche lorsque ces modèles ne sont pas suffisamment clarifiés. Cela permettra in fine d'argumenter en faveur d'un regard critique et pluraliste concernant les choix épistémologiques et éthiques des pratiques de recherche en santé-environnement.

### **Méthodologie d'une étude de cas**

On s'appuie sur l'observation d'un projet de recherche international et interdisciplinaire portant sur les liens entre santé humaine et usages de la terre au Brésil. Développé sur la période 2007-2011 par une équipe principalement canadienne et brésilienne auprès de trois communautés installées près d'un affluent de l'Amazone, ce projet a cherché à comprendre les liens entre déboisements dus à l'agriculture sur brûlis et les deux problèmes de santé que sont la contamination au mercure de la chaîne alimentaire et la maladie de Chagas. S'agissant du problème du mercure, les recherches visaient notamment à comprendre les relations entre milieux terrestres et milieux aquatiques, en complément de recherches antérieures conduites dans la même région ayant montré que le déboisement intense était une cause de contamination au mercure [5]. S'agissant de la maladie de Chagas (trypanosomiase américaine), maladie parasitaire transmise à l'homme par une punaise hématophage (triatome), la contribution des chercheurs a consisté à réaliser un portrait du cycle sylvestre de cette maladie probablement émergente en Amazonie et de contribuer à évaluer le risque d'une domiciliation de ces insectes vecteurs dans l'habitat humain. Enfin, un volet interventionnel consistait à mettre en place et évaluer trois systèmes de production agroécologiques pour contribuer à prévenir les formes de dégradations environnementales causées notamment par l'agriculture sur brûlis dans un contexte de pression anthropique. Ce projet de recherche interdisciplinaire (sciences de l'environnement, biologie et santé, sciences sociales) a été conduit dans trois communautés traditionnelles en adoptant une approche inclusive et participative établie au cours d'une assez longue durée puisque des projets assez voisins se sont enchaînés depuis le milieu des années 1990 jusqu'à aujourd'hui. J'ai pour ma part conduit une enquête de terrain au sein de ce projet de recherche, une sorte de « recherche sur la recherche ». Des outils de recherche qualitative ont permis de mener des entretiens avec les chercheurs et les participants, d'analyser des archives récentes, de conduire des observations de pratique et de recueillir des données orales. L'objectif général était de décrire, de mettre en perspective et, si possible, de contribuer avec ses principaux acteurs à un plus juste positionnement éthique du projet. Dans le cadre plus restreint de cet article, le choix a été fait de se centrer sur le débat suscité par la préparation des restitutions de résultats. Il ne s'agit pas « d'expliquer » le positionnement de différents protagonistes (ce serait l'horizon du sociologue), ni de légitimer ou de délégitimer les pratiques de chercheurs (ce que pourrait faire un

éthicien ou un avocat). En adoptant une démarche de « philosophie de terrain », à la fois fondée sur des observations dans une étude de cas et attentive aux tensions conceptuelles et à leur clarification, il s'agit plutôt de « faire parler » cet événement dans des termes qui ne sont pas ceux des sphères de justification ordinaires, et de le replacer dans le cadre d'une discussion sur les rapports entre sciences et valeurs, au carrefour de l'épistémologie et de l'éthique.

### **Annoncer des résultats diagnostics : du « comment » au « pourquoi »**

En 2008, dans les trois villages brésiliens impliqués dans le projet de recherche, et parmi diverses activités de recherche et de recueil de données, les chercheurs ont prélevé, chez les habitants qui y avaient formellement consenti, un échantillon de sang. Ce prélèvement servirait à estimer l'état de santé général des personnes et notamment la santé cardiovasculaire, connaître les niveaux d'exposition au mercure des individus, confirmer le lien entre le régime alimentaire des personnes et l'évolution de la quantité de mercure qu'on retrouve dans leur corps [6]. Ce prélèvement allait servir aussi à déterminer le statut sérologique des personnes concernant l'infection par le *Trypanosoma cruzi*, l'agent parasitaire en cause dans la maladie de Chagas. Le projet des chercheurs était notamment de dresser un diagnostic local de la situation environnementale et sanitaire du risque de transmission de la maladie de Chagas. Pour cela, ils ont cherché dans la zone d'étude les multiples variétés de palmiers infestés par les insectes vecteurs (triatomes), étudié leurs sources de nourriture, cherché les animaux réservoirs qui abritent et transmettent cet agent pathogène, caractérisé les différentes souches parasitaires, etc. Et ils ont donc réalisé des diagnostics chez les humains vivant dans ces mêmes espaces géographiques, à relier l'ensemble de ces données pouvant être spatiales et dynamiques.

En 2010, les résultats d'analyse étaient connus, et la plupart de ceux-ci avaient déjà été restitués par les chercheurs aux individus concernés avec quelques conseils de prévention en matière de santé et d'alimentation, sauf ceux concernant la maladie de Chagas. Un débat au sein de l'équipe s'instaura concernant les modalités de restitution des résultats de ces sérologies aux participants, notamment pour le petit nombre de ceux dont l'examen de sérologie se montrait vraisemblablement positif. Dans le contexte d'un partenariat de recherche déjà ancien, qui avait maintenu une confiance entre habitants et chercheurs, et dans une région où les services de santé locaux sont souvent très difficilement accessibles pour les populations, comment annoncer de tels résultats aux personnes concernées sans provoquer de crises ou d'effets néfastes ? Avec quels appuis et soutiens des autorités locales de santé ces diagnostics devaient-ils être remis ? Au-delà du souhait d'adresser les personnes infectées aux « services de santé compétents », quelles responsabilités cela générerait pour l'équipe de recherche, notamment en termes de prise en charge des examens complémentaires et traitements éventuels ?

Ces questions n'avaient pas été véritablement anticipées, en particulier dans les dossiers soumis aux comités d'éthique. Les responsables du projet de recherche avaient soumis des dossiers à différents comités d'éthique au Canada et au Brésil que les chevauchements de juridiction avaient rendu peu cohérents entre eux. Devant cette complexité et une longue durée d'instruction, les chercheurs ont pris la responsabilité d'entamer les enquêtes de terrain avant que n'aboutissent les délibérations des comités. Ce faisant, ils se sont probablement privés d'un espace de réflexion et d'anticipation des questions éthiques qui allaient ensuite se poser concernant la restitution des sérologies. Il ne s'agit pas de dire ici ce qu'il aurait fallu faire à ce stade, ni de décrire les mesures mises en œuvre ensuite effectivement par l'équipe de recherche – mesures qui ont été documentées –, mais bien de retracer les éléments et la teneur du débat autour des modalités de restitution des résultats, pour montrer leur non-indépendance avec des parti pris épistémiques.

## **Restituer des diagnostics dans le cadre d'une recherche en santé-environnement**

La remise de résultats diagnostiques fait partie des questions « classiquement » problématiques du point de vue de l'éthique de la recherche, notamment du fait de leur part plus ou moins importante d'incertitude intrinsèque en tant que tests biologiques sujets à une certaine marge d'erreur (par exemple, les faux négatifs et les faux positifs). Plus fondamentalement, c'est une question problématique parce que les diagnostics ne se justifient pas de la même façon selon qu'ils sont pensés dans le cadre d'un soin pour la prise en charge d'un individu, ou comme des mesures de santé publique à visée préventive à l'échelle d'une population [7]. À cela s'ajoutent les questionnements sur les modalités d'accompagnement des personnes diagnostiquées dans la mise en place d'un traitement, notamment dans un contexte de carence des systèmes de santé locaux, des enjeux émotionnels autour de l'annonce et de la circulation d'une mauvaise nouvelle, des effets sociaux découlant de la stigmatisation possible de personnes touchées par cette maladie, etc.

Pour ce qui est du diagnostic de la maladie de Chagas, notamment pour des populations rurales vivant près des fleuves dans le Bassin amazonien, ce débat est particulièrement délicat au vu des caractéristiques de cette maladie. Hormis les cas aigus, elle se présente sous une forme chronique et qui « couve » silencieusement durant des années (temps de latence). Il n'existe aujourd'hui aucun vaccin ou traitement préventif. Les traitements médicamenteux actuels ne sont efficaces que s'ils sont institués peu de temps après l'infection initiale et leur efficacité devient faible, voire nulle, suivant l'ancienneté de l'infection [8]. De plus, la lourdeur du traitement et l'importance des réactions indésirables rend éventuellement défavorable la balance risque-bénéfice d'un traitement chez l'adulte [9]. Dans le contexte latino-américain tout du moins, seules les mesures préventives antivectorielles, tournées vers la limitation de l'infestation des habitats humains par l'insecte vecteur (le triatome), ont démontré leur efficacité [10]. Dès lors, si le diagnostic de l'infection au *Trypanosoma cruzi* est clairement utile et recommandable pour la prévention de la transmission mère-enfant et dans le cadre des greffes d'organes ou de transfusions, un dépistage en population générale n'est pas assimilable à un moyen de prévention, même s'il est probablement préférable, lorsqu'on est séropositif, de le savoir plutôt que de l'ignorer, ne serait-ce que pour protéger ses proches. En revanche, un tel diagnostic en population générale peut se justifier, par exemple pour estimer l'importance d'un risque chez un groupe particulier, ou pour la surveillance d'une maladie en émergence dans une région donnée.

L'ensemble de ces éléments a dû être pris en compte par les chercheurs dans leur débat sur la restitution des résultats, ce qui a conduit non seulement à s'interroger (certes tardivement) sur la bonne façon de procéder, mais aussi – et c'est ce sur quoi il s'agit d'insister ici – sur la place du diagnostic dans leur recherche et sur les modèles conceptuels sous-jacents à la construction de leur projet.

### **Chagas, écosanté et écoépidémiologie**

Revenons un instant à un regard plus général sur les recherches en santé-environnement. Quel que soit le modèle conceptuel employé, ces recherches peuvent être regardées comme répondant à deux sortes d'exigences. La première consiste à tenir compte de la multidimensionnalité des phénomènes : les états de santé sont déterminés à la fois à l'échelle individuelle et à l'échelle populationnelle, et ce qu'on désigne par le terme environnement est par définition une imbrication d'échelles (micro, méso et macro) et d'agents de type différents (physiques, chimiques, biologiques, issus d'organismes végétaux, animaux, humains, etc.). La seconde sorte d'exigence conduit à tenir compte de la dynamique propre à ce genre de phénomènes dans le temps. En effet, comprendre les

relations entre santé et environnement suppose de les replacer, non pas simplement dans une vision statique de corrélations et de causes, mais dans une vision dynamique de changements plus ou moins synchronisés et contrariés de dégradation, d'adaptation, de déséquilibres, etc.

De ce point de vue, la maladie de Chagas et les changements qui affectent la circulation de son vecteur, le triatome, constituent une problématique requérant une approche multidimensionnelle et dynamique des relations entre santé et environnement [11]. Au Brésil, alors que dans les milieux humains urbanisés la diffusion du vecteur a été bien contrôlée, le problème est encore sensible dans les habitats périurbains ou proches de forêts qui comportent de nombreux réservoirs pour ce vecteur, notamment lorsque ce milieu subit des modifications anthropiques importantes [12]. Il en va de même pour la contamination au mercure des populations riveraines, dont les effets sur la santé ne sont pas séparables des conditions environnementales (au sens large) qui en sont à l'origine [13]. Dans ces conditions, la compréhension des phénomènes de santé-environnement requiert d'affronter une forme de complexité et de multidimensionnalité de processus qui sont à la fois écologiques, biologiques et psychosociaux.

Au sein du projet de recherche dont il est question ici, cette articulation s'est réalisée principalement de deux façons. La première façon consiste à regarder les états de santé – ici l'infection d'un organisme et la prévalence de la maladie dans un groupe – comme l'effet de processus environnementaux. Le vecteur de la maladie de Chagas se trouvant associé aux dynamiques d'occupation des sols, l'approche dite « écoépidémiologique » consiste à associer écologie du paysage, dynamiques d'occupation du sol et complexes écopathogéniques [14] dans un réseau de connaissances requérant des modélisations spatiales et utilisant des systèmes d'information géographique [15]. Dans le champ propre de l'épidémiologie, le préfixe « éco » signifie surtout le refus du réductionnisme caractéristique de « l'épidémiologie moderne » centrée sur les facteurs de risques individuels, préférant adopter des outils d'analyses multiniveaux pour tenir compte des déterminants sociaux des états de santé [16]. Dans la santé-environnement, le terme d'écoépidémiologie renvoie plus spécifiquement à l'alliance de la médecine tropicale et de l'écologie scientifique pour décrire la structure et la dynamique des foyers d'infection [17]. L'écoépidémiologie est une approche qui consiste à modéliser, dans l'espace et le temps, le comportement de systèmes où interagissent des processus environnementaux et sanitaires. Cette approche débouche sur des modèles quantifiés [18] et/ ou spatialisés [19], qui permettent de définir le type et la distribution des comportements des milieux et des vecteurs à différentes échelles et ainsi, à terme, d'informer les systèmes de surveillance épidémiologique.

L'autre approche est dite « approche écosystémique de la santé », souvent identifiée à l'« écosanté » bien que cette dernière appellation soit aujourd'hui utilisée de façon plus inclusive [20]. Cette approche ne consiste pas à s'interroger sur la « santé des écosystèmes » qui seraient considérés alors comme des organismes capables de santé et de maladie [21] ; il s'agit plutôt de replacer la santé humaine dans l'écosystème qui la porte et la nourrit, au carrefour de dynamiques sociales et environnementales. Cette approche a été thématisée à partir des années 1990 suite à une série de résultats obtenus par des chercheurs du Québec dans la même région d'Amazonie [22] mais aussi dans d'autres contextes, dans les pays du Sud comme en Amérique du Nord [23]. Une telle approche, promue notamment dans le cadre des coopérations scientifiques sur le développement international du Canada avec des pays du Sud, a été formalisée au début des années 2000 puis diffusée par l'International Association of Ecology and Health et sa revue EcoHealth [24]. Elle a donné lieu à tout un corpus d'expériences fournissant un modèle d'hybridation de la recherche scientifique et des politiques de développement, organisées autour de l'innovation sociale, de l'augmentation de la puissance d'agir des groupes concernés (empowerment), de l'influence sur les politiques, de l'équité de genre, et bien sûr d'amélioration de la santé [20]. On retrouve dans cette

approche à la fois un modèle centré sur la santé et aussi un modèle du « levier », impliquant les différentes parties prenantes et le souci de générer des connaissances significatives, sources de mobilisations.

## **Deux approches contrastées**

Alors que ces deux approches se ressemblent à bien des égards – à la fois interdisciplinaires et regardant les phénomènes à différents niveaux et de façon dynamique –, elles comportent un certain nombre de différences qui empêche de les rabattre l'une sur l'autre. Le terme d'environnement n'est pas pris dans le même sens selon que l'on se place dans l'une ou l'autre perspective. Dans l'approche « écosystémique de la santé », l'environnement est conçu en son sens de « milieu » polarisé et centré sur l'humain comme point focal. Dans la synthèse qu'en donne Jean Lebel, préfacée par le biologiste Pierre Dansereau, l'environnement est explicitement dit « anthropocentré » [25]. Dans la seconde approche, celle de l'écoépidémiologie, l'environnement se présente comme un espace de circulation fluctuante d'agents pathogènes et de populations, d'hôtes, de vecteurs, de susceptibilités et de vulnérabilités. Les chercheurs s'intéressent au risque de maladie découlant du fait d'être inscrit dans des conditions environnementales. Les humains sont des éléments d'un paysage et non plus le centre d'un monde. L'extension du concept de santé diffère aussi selon l'approche adoptée. Avec l'approche « écosanté », la santé est principalement abordée dans une optique de prévention primaire ou de promotion de la santé. Les mesures d'exposition, l'établissement de profils épidémiologiques n'épuisent pas l'objectif des recherches. Ce qui importe en définitive, ce sont plutôt les capacités individuelles et collectives pour répondre aux enjeux de santé en tant qu'ils sont contextualisés dans un milieu de vie. L'écoépidémiologie au sens présenté ici, par son mouvement de décentration et d'intégration de multiples registres de données, réactive la perspective d'une évaluation des problèmes d'exposition. En employant les technologies issues des systèmes d'information géographique, elle cartographie des zones et des populations à risque, décrit des foyers infectieux, modélise les interactions environnementales, évalue prospectivement les risques [17]. Si la santé humaine est évidemment une valeur dont il faut tenir compte, elle n'est dans ce cas pas le prisme à travers lequel se construit l'intelligibilité d'une problématique, pas plus qu'elle ne constitue de façon déterminante le mobile de la recherche. Ces deux options pour la recherche peuvent être contrastées comme se référant à deux modèles conceptuels distincts. L'un est anthropocentré et préventif, visant à produire des savoirs mobilisables pour préserver sa santé ; l'autre est écocentré et prospectif, cherchant dans une optique plus théorique à dépister dans l'environnement et chez les populations humaines des facteurs défavorables à la santé. Selon l'hypothèse questionnée ici, de telles caractéristiques épistémologiques ne sont pas neutres sur le plan éthique. Ces deux approches inspireront en effet différents modes de relation chercheurs-participants, une autre conception de ce qu'est la participation, différentes modalités d'interrogation et de justification de la pertinence locale de la recherche, etc.

## **Éthique de la recherche et friction des modèles**

Revenons maintenant à la question de la restitution des résultats de diagnostics de Chagas. Pourquoi le débat éthique s'est-il révélé particulièrement épineux ? L'une des raisons suggérée ici est qu'il y a eu des frottements entre des modèles conceptuels non ajustés. La difficulté rencontrée par les chercheurs consistait, on l'a vu, à savoir comment remettre les résultats des tests sans causer de tort aux personnes concernées, sans créer de défiance vis-à-vis des chercheurs ou des pouvoirs publics ni renforcer les injustices. En continuité avec des projets antérieurs conduits depuis la fin des années 1990 dans la même région au sujet du mercure – projets qui ont d'ailleurs été un laboratoire pour l'élaboration du modèle « écosanté » [26] –, les chercheurs semblent avoir étendu aux pratiques de



cartographie dynamique du risque de maladie de Chagas les dispositions épistémiques et éthiques qui étaient les leurs lorsqu'ils ont développé leurs recherches sur le mercure. Certes, la recherche des niveaux individuels d'imprégnation au mercure n'a pas plus d'intérêt et individuel immédiat que la sérologie de la maladie de Chagas. Mais alors que cette recherche sur le mercure se situait plus clairement dans le cadre d'un modèle « écosystémique de la santé », qui conduisait les chercheurs à s'intéresser aux capacités des populations locales à réduire leur vulnérabilité, le travail de modélisation du risque et des dynamiques populationnelles du vecteur de la maladie de Chagas et la réalisation des tests auprès des habitants faisaient partie d'une étude écologique de processus infectieux. Ce genre d'études n'est évidemment ni plus ni moins « intéressant » ou « scientifique » que d'autres, mais il n'a ni les mêmes dispositions ni les mêmes positions à l'égard de l'horizon épistémique.

La controverse concernant la restitution des diagnostics est donc à replacer dans la généalogie et l'histoire propre d'un collectif de recherche, qui contribuent à déterminer les modes de relations entre scientifiques et acteurs de terrains (habitants, pouvoirs publics locaux), et plus généralement les « vertus épistémiques » incorporées dans le travail scientifique [27]. Jusque-là, les chercheurs s'exprimaient et s'expliquaient dans un registre de prévention primaire, de promotion de la santé humaine et de renforcement du pouvoir d'agir des habitants. En recherchant les statuts sérologiques dans un geste prospectif, dans le cadre décentré de l'analyse écoépidémiologique, ils changeaient imperceptiblement de registre. C'est peut-être l'une des raisons qui expliquent les difficultés rencontrées par les chercheurs à la remise des résultats : ils cherchaient à déterminer « comment » rendre ces résultats diagnostiques sans causer de tort aux populations, mais il se pourrait que le « pourquoi » de ces sérologies ait été perdu de vue, à cause de la superposition des deux modèles conceptuels – des deux ethos – partiellement incompatibles.

## Discussion

Le lien établi entre les modèles conceptuels de recherche et la structuration de dispositions éthiques suscite des prolongements de discussion dans deux directions. Le premier touche à la clarification des modèles de recherche en santé-environnement. Le fait qu'il existe plusieurs façons de se représenter dans la recherche scientifique les relations entre santé, environnement et société est probablement inévitable, y compris au sein d'un même projet de recherche interdisciplinaire. On peut estimer que cela constitue une richesse, dans la mesure où cela favorise l'adoption d'une pluralité de perspectives sur des problématiques complexes. Les tenants du modèle « One Health » cherchent manifestement des voies de réduction de l'hétérogénéité en proposant, après l'épisode de pandémie grippale de 2008, de réunir santé humaine et animale dans une écologie environnementale et sociale [28]. Il est probable que nous ayons de toute façon besoin d'un certain degré de pragmatisme quant au choix des modèles en santé-environnementale. Ces choix dépendent nécessairement des différentes cultures professionnelles en présence, des luttes de place en vigueur dans le champ scientifique, des différentes traditions de recherche selon les aires géographiques, de la façon dont les scientifiques perçoivent leur rôle social et leurs relations avec les publics, des orientations politiques locales ou globales, etc. Ces choix, n'étant pas éthiquement et épistémiquement neutres, devraient donc aussi faire l'objet d'inventaires critiques et de délibération démocratique, débattant du lien entre les genres de vie et de société dans lesquelles nous souhaitons vivre et les choix scientifiques, méthodologiques et épistémologiques qui les rendent plus ou moins visibles et plausibles.

Le champ de l'éthique de la recherche constitue l'autre chantier ouvert par ce travail. Nous avons vu en quoi la coexistence au sein d'un projet de recherche de deux approches de la

santé-environnement dont les modèles conceptuels sont partiellement incompatibles pouvait produire des frottements qui ont une importance au plan éthique. Cela illustre un point plus général, celui de l'articulation entre la discussion de nature épistémologique, méthodologique et la discussion éthique. Les différentes modalités de participation des populations concernées à une recherche, l'hétérogénéité des représentations des différentes facettes d'un problème, la définition de la sphère de responsabilité des chercheurs, le juste partage des savoirs, etc., sont des enjeux qui ne ^tre pensés comme seconds, mais comme devraient pas e intrinsèquement articulés aux questionnements concernant les choix méthodologiques, les types d'instruments de recueils de données, la validité de la recherche, la généralisation possible de ses résultats, etc. S'il arrive souvent que ce ne soit pas le cas, c'est en partie à cause du fait que, dans les institutions de recherche et de régulation de la recherche, il n'y a souvent qu'une articulation séquentielle ou lexicographique entre les discussions méthodologiques et éthiques [29]. Or, les choix de recherche – y compris les choix méthodologiques qui semblent les plus imperméables aux questions sociales et éthiques – engagent des jugements de valeur qui vont au-delà des seules considérations de types épistémiques [30]. Le type de révision qu'effectuent les ^tre engagé avec profit comités d'éthique pourrait donc e plus en amont, en étant associé aux questionnements « scientifiques » et en permettant de prendre du recul sur les styles de recherche. Cela suppose aussi que les scientifiques considèrent ces comités, non pas comme un simple guichet obligatoire pour obtenir une autorisation, mais surtout comme un espace de réflexivité et de questionnement permettant de s'interroger non seulement sur l'éthique au regard des populations concernées, mais aussi sur les vertus mises en acte dans les différents choix de recherche.

#### Remerciements et autres mentions

Je suis reconnaissant à M. Lucotte, F. Mertens, R. Davidson, C.J. Passos, C. Romána, L. Fatorelli, S. Tremblay, E. Bélanger, M. Quartier, F. Stehling, D. Amaral, ainsi qu'aux habitants de São Tomé, Araipá et Nova Estrela pour leur accueil et leur confiance. Un grand merci à Johanne Saint-Charles, Kelly Koïde, Donna Mergler, Sky Oestreicher pour leurs commentaires à différentes étapes de l'élaboration de ce texte, ainsi qu'aux éditeurs et relecteurs anonymes pour leurs critiques et suggestions. Financement : cet article découle d'une recherche postdoctorale financée par le programme interuniversitaire de formation en recherche en santé mondiale (Santé-Cap), à l'initiative de quatre universités du Québec (UQAM, Udm, Laval, McGill) et soutenu par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ). L'auteur a bénéficié d'un complément de bourse et d'un accueil au sein du projet qui constitue le point d'appui de cette analyse.

#### Références

1. Mitchell S. *Unsimple truths: science, complexity, and policy*. Chicago : University of Chicago Press, 2009.
2. de Savigny D, Adam T. *Systems thinking for health systems strengthening*. Geneva : WHO, 2009.
3. Kitcher P. *Science, vérité et démocratie*. Paris : Presses universitaires de France, 2010.
4. Lacey H. *Is science value free? Values and scientific understanding*. London; New York : Routledge, 2005.
5. Roulet M, Lucotte M, Farella N, et al. *Effects of recent human*

- colonization on the presence of mercury in Amazonian ecosystems. *Water Air Soil Pollut* 1999 ; 112 : 297-313.
6. Passos CJS, Mergler D, Fillion M, et al. Epidemiologic confirmation that fruit consumption influences mercury exposure in riparian communities in the Brazilian Amazon. *Environ Res* 2007 ; 105 : 183-93.
7. Silvestre MAA, Dans LF, Dans AL. Trade-off between benefit and harm is crucial in health screening recommendations. Part II: evidence summaries. *J Clin Epidemiol* 2011 ; 64 : 240-9.
8. Bern C, Montgomery SP, Herwaldt BL, et al. Evaluation and treatment of Chagas disease in the United States: a systematic review. *JAMA* 2007 ; 298 : 2171-81.
9. Pan American Health Organization/Organisation Panaméricana de la Salud. Estrategia y plan de acción para la prevención, el control y la atención de la enfermedad de Chagas – Resolución CD50.R17. 2010. <http://new.paho.org> (dernier accès 15 juin 2012).
10. Dias JCP, Silveira AC, Schofield CJ. The impact of Chagas disease control in Latin America: a review. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2002 ; 97 : 603-12.
11. Briceño-León R. Chagas disease in the Americas: an ecohealth perspective. *Cad Saude Publica* 2009 ; 25 : S71-82.
12. Costa J, Lorenzo M. Biology, diversity and strategies for the monitoring and control of triatomines-Chagas disease vectors. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2009 ; 104 : S46-51.
13. Passos CJS, Mergler D. Human mercury exposure and adverse health effects in the Amazon: a review. *Cad Saude Publica* 2008 ; 24 (Suppl. 4) : s503-20.
14. Romaña C, Emperaire L, Jansen AM. Conceptual approaches and methodological proposals for the study of interactions between environment and health: application to a research program on American trypanosomiasis. *Cad Saude Publica* 2003 ; 19 : 945-53.
15. Roux E, de Fátima Venâncio A, Girres JF, et al. Spatial patterns and eco-epidemiological systems – part I: multi-scale spatial modelling of the occurrence of Chagas disease insect vectors. *Geospat Health* 2011 ; 6 : 41-51.
16. March D, Susser E. The eco- in eco-epidemiology. *Int J Epidemiol* 2006 ; 35 : 1379-83.
17. Romaña C. Éco-épidémiologie. In : Lecourt D. Dictionnaire de la pensée médicale. Paris : Presses universitaires de France, 2004.
18. Chattopadhyay J, Srinivasu PDN, Bairagi N. Pelicans at risk in Salton Sea—an eco-epidemiological model-II. *Ecol Model* 2003 ; 167 : 199-211.
19. Abad-Franch F, Monteiro FA, Jaramillo ON, et al. Ecology, evolution, and the long-term surveillance of vector-borne Chagas disease: a multi-scale appraisal of the tribe Rhodniini (Triatominae). *Acta Trop* 2009 ; 110 : 159-77.

20. Charron DF. Ecohealth research in practice. In : Charron DF. Ecohealth research in practice. New York : Springer, 2012.
21. Callicott JB. The value of ecosystem health. *Environ Values* 1995 ; 4 : 345-61.
22. Forget G, Lebel J. An ecosystem approach to human health. *Int J Occup Environ Health* 2001 ; 7 : s2-35.
23. Webb JC, Mergler D, Parkes M, et al. Tools for thoughtful action: the role of ecosystem approaches to health in enhancing public health. *Can J Public Health* 2010 ; 101 : 439-41.
24. de Plaen R, Kilelu C. From multiple voices to a common language: ecosystem approaches to human health as an emerging paradigm. *EcoHealth* 2004 ; 1 : SU8-15.
25. Lebel J. La santé : une approche écosystémique. Ottawa : Centre de recherches pour le développement international, 2003.
26. Guimarães JRD, Mergler D. A virtuous cycle in the Amazon. Reducing mercury exposure from fish consumption requires sustainable agriculture. In Charron DF, editor. Ecohealth research in practice. New York : Springer, 2012.
27. Daston LJ, Galison PL. Objectivité. Dijon : Les Presses du Réel, 2012.
28. Leung Z, Middleton D, Morrison K. One health and ecohealth in Ontario: a qualitative study exploring how holistic and integrative approaches are shaping public health practice in Ontario. *BMC Public Health* 2012 ; 12 : 358.
29. Lechopier N. Les valeurs de la recherche : enquête sur la protection des données personnelles en épidémiologie. Paris : Michalon, 2011.
30. Douglas HE. Science, policy, and the value-free ideal. Pittsburgh : University of Pittsburgh Press, 2009.