

Savoirs, médicaments et contextes

Julie Laplante,

Chercheure

Institut Max Planck pour l'anthropologie sociale,
Advokatenweg 36, 06114 Halle/S., Allemagne

Julie.laplante@eth.mpg.de

ISSN 1718-1534

Résumé

Les savoirs entourant les médicaments suivent une trajectoire différente selon les contextes où l'on tente de les administrer. Ces savoirs peuvent se faire des plus objectifs pour finir comme produits pharmaceutiques comme le montre un premier exemple tiré d'un contexte montréalais, au Canada. Un second exemple, celui de la trajectoire d'un projet humanitaire de Médecins Sans Frontières en Amazonie autochtone brésilienne, illustre comment d'autres savoirs devront pour leur part se plier aux exigences locales sous peine de ne point voir l'introduction de leurs médicaments. Enfin, un autre projet humanitaire dans les Andes autochtones boliviennes montre comment l'usage biotechnique relié au médicament doit être réapproprié en accordance avec le milieu s'il y a bénéfices à en retirer. Dans ces trois trajectoires perce un savoir universalisant et une technologie avancée du médicament qui semble d'un côté ignorer l'utilisateur et ses particularités, mais qui d'un autre est incapable d'opérer sans ce dernier.

Mots Clés : VIH ; traitements antirétroviraux ; observance ; pratiques médicales ; relation médecin-patient.

Le médicament pharmaceutique constitue un objet social qui imprègne de nombreux savoirs comme il en fait émerger d'autres. Il s'inscrit dans un processus socio-culturel et politique faisant partie d'une chaîne des médicaments plus complexe (Garnier, 2003). L'objectif est ici d'illustrer des tendances que laissent entrevoir certaines de ces constructions de savoirs. J'esquisserai en premier lieu une trajectoire de savoirs scientifiques impliqués dans l'élaboration d'un vaccin contre l'hépatite C à Montréal. Je suivrai ensuite deux trajectoires de savoirs humanitaires impliquant l'introduction de produits pharmaceutiques « achevés » à l'intérieur de la vie de peuples autrement peu touchés par les cultures scientifiques, soit la vie de personnes autochtones de l'Amazonie brésilienne et celle de personnes autochtones des Andes boliviennes.

Les contextes observés illustrent trois mouvements de transformation des savoirs pharmaceutiques. Dans ces trois trajectoires perce un savoir universalisant et une technologie avancée du médicament qui semble d'un côté ignorer l'usager et ses particularités, mais qui d'un autre est incapable d'opérer sans ce dernier. L'observation s'est effectuée à l'aide de la méthodologie de l'ethnographie « multi-site ». Des rencontres au cours d'observation participante et d'entretiens semi dirigés auprès de personnes directement ou indirectement impliquées dans ces processus d'élaboration ou d'introduction/réception des produits pharmaceutiques fournissent les données soutenant cette discussion. J'ai recueilli, auprès de ces personnes (intervenants en santé et personnes des populations ciblées par les interventions), les savoirs qui entourent leurs manipulations, usages et consommation des médicaments pharmaceutiques. Ces données sont analysées dans une perspective constructiviste de la science (Piron et Ringtounda 1991, Watzlawick 1988, Barth 2002, Clarke et al. 2003), jumelée à une approche interprétative critique utilisée en anthropologie médicale (Lock et Schepers-Hugues 1990), en anthropologie pharmaceutique (Whyte *et al.*

2002) et en anthropologie du corps (Leibing 2002). Les discours et témoignages des informateurs sont retenus comme faisant parti d'une construction de la réalité qui s'établit à partir de relations de pouvoir particulières portées par le biomédicament lui-même et/ou les personnes spécifiques qui les manipulent.

L'élaboration d'un vaccin au centre-ville de Montréal, Canada

La trajectoire menant à l'élaboration d'un produit pharmaceutique est complexe. Plusieurs acteurs y participent et surtout, plusieurs formes de savoirs entrent en jeu. Des personnes impliquées dans un parcours particulier d'élaboration d'un produit pharmaceutique laissent entrevoir comment le médicament prend un sens différent selon les groupes d'acteurs concernés. L'élaboration d'un vaccin contre l'hépatite C au centre-ville de Montréal (observé entre 2002 et 2006) servira d'exemple à cet effet.

La population ciblée par ce vaccin est ici représentée par une soixantaine d'informateurs, en l'occurrence des utilisateurs de drogues injectables (UDIs). Comme ils sont en risque de contracter la maladie que l'on veut prévenir, et qu'ils sont ciblés par l'essai-clinique éventuel du vaccin, il apparaissait logique d'étudier auprès de ces personnes comment la venue d'un vaccin pouvait les concerner. Les entretiens avec les UDIs nous ont permis de constater le manque de pertinence de ce vaccin ainsi que l'indifférence des UDIs vis-à-vis de celui-ci et de toutes les étapes scientifiques conduisant à son élaboration. Les problèmes des UDIs rencontrés se situent ailleurs, le risque de contracter la maladie ne constituant, selon l'un d'eux, « qu'une goutte d'eau dans un océan de risques ». Les interventions de la santé publique ne servent d'ailleurs seulement que de dernier recours dans l'éventualité où la maladie devait se manifester. Longtemps asymptomatique et peu observée chez les pairs dans le quotidien,

l'hépatite C demeure vague et loin de constituer une priorité dans la vie des personnes rencontrées. Les sujets ciblés demeurent ignorants de la maladie qui les menace et en dépit de notre formation non médicale, nous sommes rapidement devenus une source d'information sur la maladie et les éventuels essais cliniques d'un vaccin pour prévenir l'hépatite C.

Un discours alarmiste est par ailleurs véhiculé auprès d'une autre série d'acteurs concernés par la venue d'un vaccin contre l'hépatite C. Au près des travailleurs de rue, le mantra « ne partagez pas vos aiguilles » se défile sur les murs des locaux d'accueil des UDIs, se retrouve dans tous les dépliants annonçant l'épidémie rampante de l'hépatite C et fait partie des recommandations dans toutes les interactions avec les résidents de la rue. Les travailleurs de rue attendent impatiemment le vaccin préventif contre l'hépatite C; dès sa mise en disponibilité, il entrera certainement dans les pratiques prioritaires afin de minimiser les méfaits possibles et attendus de l'injection de drogues. Le vaccin est largement utilisé comme stratégie pour rejoindre les populations de la rue. Le processus d'élaboration des vaccins et son action biologique n'est ni contesté, ni une source de préoccupation chez ces travailleurs. Même phénomène chez les infirmières des CLSC et de la santé publique interrogées qui se satisfont de bien administrer les vaccins sans éprouver le besoin d'en connaître les processus ayant mené à cette biotechnique. Quant aux médecins généralistes, il existe très peu de discours sur les spécificités des vaccins eux-mêmes, sinon un consensus autour de cette déclaration d'un hépatologue interrogé, « s'il y a un succès de la médecine moderne, il s'agit bien des vaccins ». Il est entendu que les bénéfices des vaccins pour les populations surpassent les méfaits individuels. Dans la perspective adoptée par la dizaine de médecins généralistes ou spécialistes en toxicomanie interrogés, le vaccin procure exclusivement de nouvelles informations bénéfiques au système immunitaire. Seuls les hépatologues et l'immunologue ont

exprimé certaines réserves, tout en confirmant, cependant, les bénéfices assurés des vaccins au niveau d'une population. Ils ont mentionné que les vaccins contre l'hépatite B pouvaient, par exemple, déclencher des cas de sclérose en plaque, mais que cela ne se présentait que si cette dernière était déjà dormante et, par conséquent, que cela ne touchait qu'une minorité de vaccinés. Lors de nos rencontres, les discours recueillis portaient toujours sur le produit achevé, tout en ignorant les processus menant à l'élaboration d'un vaccin, si ce n'est que pour confirmer que les résultats des essais-cliniques et les politiques de sécurité fédérale procurent l'assurance des bienfaits des produits pharmaceutiques.

Seuls les intervenants en santé alternative remettent ces processus en question. Ces derniers voient dans les recherches sur les vaccins une approche trop micro-biologique et voient dans les usages des vaccins une approche trop impersonnelle. Les résultats d'études épidémiologiques menant aux essais cliniques sont à cet égard remis en question par ce groupe d'acteurs, entre autre parce que leur clientèle souffrant d'effets secondaires des vaccins n'y serait pas convenablement représentée. Cette critique se transpose aux étapes des essais cliniques qui, par leur déroulement auprès d'une population bien sélectionnée, dans un environnement hautement contrôlé, ne seraient pas forcément bénéfiques pour les cas individuels. Dans le cas de l'hépatite C, les questionnaires épidémiologiques s'adressent effectivement déjà à une population présélectionnée, en l'occurrence celle des UDIs.

L'expertise épidémiologique consiste essentiellement à tester des variables sociales et à vérifier si elles ont un lien avec l'incidence de la maladie; dans la négative, elle voit à éliminer ces variables dans la mesure du possible. Mais si les variables semblent en corrélation avec l'incidence de la maladie et qu'elles semblent constituer un facteur de risque, l'expertise

épidémiologique envisage alors de les maintenir. Les personnes susceptibles de contracter la maladie dans les prochaines années (selon ces facteurs de risque pré-établis) deviennent idéales pour tester le nouveau vaccin. Dans les recherches épidémiologiques actuelles, et cela depuis les années 1960 (Marks 1999), les techniques statistiques sont priorisées et constituent des outils fréquemment utilisés et ce, autant que dans les recherches menées par la médecine clinique. Ce sont alors les données chiffrées de variables sociales (telles que le lieu géographique de l'habitation, l'évaluation économique de ce lieu d'habitation, le taux d'incidence de l'hépatite C, etc.) et celles provenant du statut clinique de la personne qui définiront quel produit pharmaceutique sera élaboré et à quelle population il sera dédié. Du côté clinique et épidémiologique, on ne vise donc pas, comme on peut le laisser entendre, à mieux comprendre l'individu et à identifier ce qui serait le plus approprié pour lui. On cherche plutôt à cerner l'effet organique d'un produit pharmaceutique sur des individus afin de déterminer comment agir sur des populations spécifiques. Les besoins des personnes ciblées sont pas prises en compte, ce qui permettrait par ailleurs de mieux connaître le type d'interactions qu'elles ont avec leur environnement.

Dans ce cas, les personnes se retrouvant en phase initiale d'hépatite C, dont certains se débarrasseront naturellement, sont dépistées avec les 70ml de sang récoltés. C'est à partir de l'analyse de ce sang que l'immunologue rencontrée travaille spécifiquement à l'élaboration d'un vaccin contre l'hépatite C. Cette dernière note qu'en immunologie contemporaine, contrairement à ce que l'on pouvait observer il y a 40 ans, il n'y a plus uniquement deux modalités de réaction du système immunitaire, soit l'une de reconnaissance et l'autre de non-reconnaissance, mais il est maintenant acceptable de reconnaître une zone d'ombre entre ces deux pôles. Ainsi, auparavant, on pouvait tester le système immunitaire et savoir s'il reconnaissait

ou non l'ennemi (parasite, virus, vaccin) et s'il pouvait s'en défendre convenablement. Aujourd'hui, les choses se complexifient ; la zone grise en question constitue une zone interactive qui peut faire pencher le système immunitaire d'un côté comme de l'autre ; le système immunitaire peut donc, selon les circonstances, se défendre ou reproduire l'ennemi contre lui-même. Cette zone grise immunologique entre aujourd'hui communément à l'intérieur des discours tenus à la fois par la population ciblée, par les intervenants en santé alternative et par les fondamentalistes. Elle n'instaure pourtant pas de dialogue direct entre les groupes d'acteurs et produit pour certains des discours allant plutôt à l'encontre du besoin d'un vaccin.

Les UDIs voient dans la zone grise une justification pour ne pas prendre le vaccin. Une majorité d'entre eux dit avoir un système immunitaire fort qui se défendra dans l'éventualité où ils contracteraient le virus. Ils préfèrent ainsi attraper le virus « dans la vraie vie » que d'avoir recours à un vaccin. Les intervenants en santé alternative voient dans la zone d'ombre un moyen de contester la pratique de la vaccination, soulignant les effets pervers du vaccin pour l'équilibre général du système immunitaire. L'immunologue trouve dans la zone d'ombre une explication aux rares cas réagissant négativement aux vaccins. Ceux qui mettent en pratique l'acte de la vaccination (généralement les infirmières) et ceux qui le recommandent (médecins) le font selon une complicité aveugle, se fiant largement aux résultats de recherches basés sur des savoirs « objectifs » issus tant de l'épidémiologie, de la micro-biologie, de la virologie, de la pharmacologie et de l'immunologie et tels que retenus et interprétés suite aux essais cliniques et aux approbations fédérales et internationales reconnues.

Cette première trajectoire de savoirs entourant l'élaboration d'un produit pharmaceutique laisse entrevoir une rupture de communication au plan des savoirs personnels individuels

accompagnée d'une complicité aveugle au plan des savoirs experts. Les acteurs impliqués dans le processus d'élaboration d'un produit pharmaceutique n'ont accès qu'à des savoirs partiels de son cycle complet et formulent des savoirs différentiels au sujet des bienfaits et des besoins de vaccins. Cette multiplicité de savoirs est filtrée par les langages, les subtilités, les limites et les complexités des savoirs experts de chaque acteur ou groupe d'acteurs. L'anonymat des savoirs entourant les produits pharmaceutiques se comprend par le compartimentage qui s'établit lors du processus d'élaboration actuel des médicaments, un compartimentage qui se réassemble pour apparaître unifié dans ses résultats. Les résultats sur le bienfait d'un médicament issus de ce réassemblage font en sorte que ce dernier puisse devenir une commodité pouvant procurer la santé, nonobstant la manière de l'introduire (voir Laplante 2004 : 50). Introduire des médicaments d'une manière perçue comme étant d'abord apolitique, a-religieuse et neutre par des organisations humanitaires de santé internationale est ainsi rendu possible (Laplante 2004 : 108). C'est ainsi que les produits pharmaceutiques achevés par des savoirs «objectifs» peuvent voyager sur ces circuits particuliers faisant émerger à ce moment de nouvelles significations alors qu'ils se greffent à de nouveaux processus culturels.

L'introduction des médicaments en Amazonie autochtone brésilienne

L'ethnographie d'un projet de l'organisation non-gouvernementale de santé internationale Médecins Sans Frontières (MSF) - Hollande permet d'illustrer des processus culturels donnant un sens aux produits pharmaceutiques alors qu'ils se meuvent dans le temps et dans l'espace (Laplante 2004). L'analyse des savoirs entourant les médicaments sur divers sites indique qu'ils sont à la fois traités comme objets neutres au niveau international comme objets politiques au

niveau national et comme objets culturels distincts au niveau local des projets.

Au centre opérationnel de MSF-Hollande à Amsterdam, chez les donateurs, dans le cadre de la Campagne de Médicaments Essentiels et celui de l'International Drug Association (IDA), c'est-à-dire pour tous ceux qui se situent dans ce que j'ai appelé le site international, les savoirs et préoccupations concernant des produits pharmaceutiques se concentrent sur leur accessibilité, qui est définie comme étant un droit humain. Les médicaments apparaissent comme des objets neutres auxquels tous devraient avoir accès. Les populations autochtones font partie d'un patrimoine culturel, dans ce cas-ci l'Amazonie, et leur survie dépend de leur accès aux produits pharmaceutiques. MSF est l'un des plus grands pourvoyeurs de produits pharmaceutiques dans les pays en voie de développement et son objectif transcendant est de rendre ces produits accessibles universellement sous l'utopie humanitaire de « la santé pour tous ».

Dans le centre de coordination des projets de MSF-Hollande au Brésil, les médicaments pharmaceutiques sont par contraste d'abord évoqués en tant que produits politiques. Avec les mouvements sociaux contre la biopiraterie et la lutte pour les droits de propriété intellectuelle, les savoirs entourant les produits pharmaceutiques deviennent moins neutres dans le nouveau contexte national. Les produits pharmaceutiques apparaissent comme étant issus du vol de ressources du tiers monde par les compagnies multinationales du premier monde. Les lois de brevets internationales sur les produits pharmaceutiques sont perçues comme étant des forces conquérantes et sont la source d'une lutte populaire concernant l'utilisation des ressources locales au sein du pays. L'introduction des médicaments alimente aussi une lutte pour permettre l'utilisation des plantes médicinales au sein des

services de santé publique sans les contrôles de qualité coûteux à partir de techniques non disponibles dans le pays. Les anthropologues opérant sur le territoire sont perçus comme pouvant faciliter la découverte des ressources de l'Amazonie par leurs liens de proximité avec les autochtones. Cependant, ils sont bien avertis de ne pas fournir des pistes pouvant favoriser l'élaboration de nouveaux produits pharmaceutiques. À l'intérieur de ce contexte politique, avec la forte présence de la COIAB (Coordination des Organisations Autochtones de l'Amazonie) et des anthropologues de l'Université de l'Amazonas, les acteurs de MSF se doivent d'adopter une position pro-autochtone et tentent de reconnaître les savoirs thérapeutiques traditionnels ; les savoirs entourant les médicaments sont soutenus et influencés par le politique. De même, des considérations politiques font que les protocoles internationaux entourant les produits pharmaceutiques sont aussi largement adaptés selon les populations concernées. Par exemple, les médicaments de prophylaxie contre la malaria deviennent ici, contrairement aux protocoles établis au niveau international, contre-indiqués du fait qu'ils empêchent de distinguer la malaria fatale (la falciparum) de la bénigne (la vivax) lors de son apparition. Finalement, certains protocoles sont transgressés : une distinction claire est faite entre les produits pharmaceutiques que les expatriés de MSF doivent utiliser et les produits pharmaceutiques qui sont rendus disponibles aux populations autochtones ; la prophylaxie contre la malaria offerte aux missionnaires, pour poursuivre avec le même exemple, n'est pas disponible aux autochtones. Il en va de même en ce qui concerne la qualité des produits pharmaceutiques retrouvés au Brésil, une qualité douteuse qui fait en sorte que les vaccins injectés au Brésil, par exemple, sont contraindiqués pour les expatriés. Cette situation dévoile de nouvelles particularités qui émergent, démontrant comment les produits pharmaceutiques ne sont plus des objets neutres, mais

des objets politiques. Cet état de fait devient encore plus manifeste au moment où les politiciens livrent des boîtes de médicaments pour encourager les électeurs potentiels avant des élections.

Lorsque l'on arrive sur les lieux des projets, soit au moment où MSF interagit avec les peuples autochtones, les produits pharmaceutiques deviennent des icônes culturelles, soit des objets distinctement liés à la culture «moderne», «cosmopolite», «globale» ou simplement étrangère. Dans le cas du projet évoqué, les acteurs de MSF ont adopté une position de recul par rapport à leur statut d'humanitaire pour se définir plus spécifiquement par rapport à leur statut de personnes aillant accès aux savoirs experts biomédicaux. Plutôt donc que de se présenter comme des sauveurs à tous les niveaux de l'existence des autochtones, ils se restreignent à leur particularité d'avoir un accès plus facile aux savoirs culturels nécessaires à une utilisation et à une administration efficaces des nouveaux produits introduits. MSF offre son expertise pour supporter les organisations autochtones locales qui doivent soudainement créer une infrastructure de gestion des médicaments pharmaceutiques. La création d'un nouveau District Sanitaire Spécial Autochtone (DSEI) devant être géré par ces organisations autochtones amenait ces dernières à devoir développer une nouvelle culture de soins, MSF pouvant leur fournir les savoirs nécessaires à cet effet. Les médicaments pharmaceutiques sont donc porteurs d'une culture particulière, phénomène qui s'observe clairement au niveau des villages.

Au cours de nos observations, diverses dynamiques ont émergé selon les villages ; certains refusent radicalement l'utilisation des produits pharmaceutiques et n'utilisent que les médecines traditionnelles alors que d'autres adoptent tous les produits nouvellement introduits et mettent de côté tout ce qui relève des médecines traditionnelles. Des choix politico-culturels

semblent donc s'imposer lors de l'introduction de produits pharmaceutiques dans les villages. Le groupe autochtone Madija-Kulina a retenu mon attention alors qu'avec l'arrivée des produits pharmaceutiques s'est produite une réorganisation plus interactive des pouvoirs de guérir. Dans les villages Madija-Kulina, l'usage des produits pharmaceutiques prenait place aux côtés des maladies transnationales nouvellement reconnues ; les médicaments étaient associés aux maladies des blancs contractées à leur contact. À leurs yeux, ces maladies transnationales ne pouvaient seulement être guéries qu'avec les produits transnationaux correspondants. Ces problèmes de santé sont appelés « *doença mesma* » ou maladie en soi, à savoir l'entité qui voyage au-delà des frontières. Les médicaments pharmaceutiques sont pratiquement les uniques produits transnationaux visibles dans les villages (autres que les pots et les plats) et leur présence a entraîné une nouvelle dynamique culturelle dans les villages. De ces produits et de la formation d'hommes autochtones à de leur administration, un nouvel expert en herboristerie est apparu, celui qui soigne avec des commodités. Outre les maladies transnationales, deux autres catégories de mal-être et de leur traitement demeurent : la maladie naturelle qui doit être guérie avec les remèdes de la terre et le *dori*, ou maladie sociale, qui doit être traité par le chamane et les hommes-tabac qui ingèrent un breuvage hallucinogène appelé *rami*, afin de diagnostiquer et de guérir le mal-être. Cette répartition des domaines de la maladie et de leurs traitements indique que le médicament s'intègre dans les moeurs culturelles et comment il prend une signification particulière dans les manières de guérir selon les contextes culturels dans lesquels il s'insère.

Certains produits pharmaceutiques ne sont pas intégrés dans la trajectoire humanitaire et **constituent** des indicateurs des limites actuelles de cette chaîne culturelle particulière. C'est le cas, par exemple, des psychotropes. L'usage de ces derniers se

situe plutôt au début et à la fin de la trajectoire de la chaîne des médicaments et ceci dans des circonstances et contextes très différents. Pour les chamanes et hommes-tabac locaux, l'usage des psychotropes est présent lors des cérémonies organisées afin de soulager la population du *dori* ; pour les expatriés MSF, l'usage des psychotropes est plutôt individuel, peut-être pour se soulager, entre autres, de la complexité de leurs réalités translocales. Les psychotropes ne sont pas rendus disponibles aux populations autochtones de l'Amazonie comme promesse de démarginalisation tant et aussi longtemps qu'ils ne sont pas introduits dans les villes. À ce moment, les psychotropes s'inscrivent alors dans un nouveau processus culturel à l'intérieur duquel le « technical fix » occupe un espace plus grand, peut-être entre autres, à cause de la complexité et de la multiplicité des expériences vécues par les membres de ces populations.

Certaines tentatives ont été faites afin de mieux comprendre l'usage des psychotropes chez les populations autochtones rencontrées dans le cadre de notre recherche. Le *rami*, utilisé par les chamanes Madija-Kulina, a été vendu par des voyageurs, étudié par des biochimistes et des ethnobotanistes et a vu son principe actif breveté. Peu de ces démarches ont néanmoins été réalisées avec sérieux en ce qui a trait à la compréhension des produits psychotropes à travers l'expérience des consommateurs-experts ; elles ont pour la plupart été entreprises selon la manière scientifique de délocaliser les objets de leurs contextes. Comme les chamanes, les personnes usant de drogues injectables, pourraient potentiellement constituer une ressource précieuse concernant l'usage de produits pharmaceutiques. Le savoir unifié ayant permis au médicament de prendre vie et de circuler sur un circuit international se plie à nouveau aux contextes alors qu'il s'introduit sur les divers lieux d'un projet humanitaire. Ces nouvelles expériences avec le médicament ne sont pourtant pas facilement exportables. La proximité des pratiques locales avec les produits pharmaceutiques et les priorités manifestées (ou non)

par les populations en termes de besoin pharmaceutique, constituent sans doute des terrains propices pour découvrir certains des chaînons manquants des deux trajectoires légèrement esquissées ici. Une troisième trajectoire peut encore amener à réfléchir sur cette question de la possibilité (ou de l'impossibilité) des médicaments de s'intégrer dans la vie des personnes ou encore de parvenir à tenir compte des expériences vécues avec les médicaments dans divers contextes.

La réappropriation d'un médicament dans les Andes autochtones boliviennes

Un projet de MSF-OCBA [bureau de Barcelone] permet d'illustrer les limites que peuvent affronter les initiatives d'introduction des médicaments. Les peuples autochtones Guarani au sud de la Bolivie, chez qui avait lieu l'intervention, sont des survivants de périodes d'esclavage, de conversions missionnaires et de multiples autres relations d'exploitation par les colonisateurs espagnols. Ils font aujourd'hui face à des problèmes de santé graves, dont une maladie qui conduit à la mort subite, et cela chez plusieurs hommes et femmes dans la quarantaine. Cette maladie est aujourd'hui connue sous le nom de maladie de Chagas, nommée d'après le scientifique brésilien Carlos Chagas qui a découvert, en 1909, le parasite qui en serait la cause, à savoir le *trypanosoma cruzi*. La maladie de Chagas se répand actuellement de façon épidémique. Elle est sournoise comme l'hépatite C et elle se développe lentement et progressivement sur des périodes pouvant aller jusqu'à 30 ans. Elle est sans symptômes apparents, difficile à déceler et à reconnaître jusqu'à ce que, soudainement, elle cause la mort. Elle est dévastatrice, surtout dans les milieux pauvres et marginalisés tels que les populations autochtones.

Une équipe de MSF conduit des interventions auprès des populations du sud de la Bolivie en vue de contrôler la maladie

de Chagas depuis 2003 et au moment de ma visite (mars 2005), elle devait bientôt intervenir chez les Guarani. L'intervention conduite était essentiellement un traitement biochimique au benznidazole de Roche. Le traitement pharmacologique utilisé de façon isolée ne suffit cependant pas pour contrôler cette maladie ; il faut en éliminer la cause, à savoir l'insecte (la *vinchuca*) qui transporte le parasite (et le transmet aux humains) et dont les spécimens pullulent dans les habitations de cette région. Les choses se complexifient du moment qu'elles impliquent la participation active de chaque maisonnée Guarani. Pour éviter la réinfection, les maisons doivent être détruites, reconstruites, arrosées et nettoyées selon des principes d'hygiène particuliers et les animaux domestiques doivent habiter à l'extérieur. Il s'agit d'une série de modifications majeures au style de vie des Guarani auxquelles ces derniers résistent.

L'intervention de MSF se voulait à l'origine verticale, c'est-à-dire une intervention qui part des centres opérationnels pour traiter le plus directement possible plus grand nombre de personnes atteintes d'une maladie particulière, dans notre cas celles affectées par la maladie de Chagas dans l'une des régions les plus pauvres de la Bolivie et même de l'Amérique du Sud. Cette intervention avait donc un objectif humanitaire tout à fait louable, celui de rendre accessible les découvertes pharmacologiques à ceux qui sont les plus vulnérables à la maladie. La trajectoire du médicament se voulait donc la plus directe possible. L'objectif d'efficacité technique était à son paroxysme mais les effets escomptés n'ont pas été atteints. L'explication de cet échec de modification des comportements des peuples autochtones Guarani étant attribuée aux barrières culturelles, le coordonnateur du projet a invité une anthropologue pour mieux comprendre le phénomène. Il m'a ainsi été possible de suivre le parcours emprunté par les savoirs entourant l'introduction et l'utilisation du benznidazol auprès de la population autochtone concernée afin de comprendre comment le

traitement biochimique était accepté de manière isolée, sans considérer la pertinence de modifications sociales et culturelles correspondantes. C'est du côté des médecines locales qu'il a semblé logique de se pencher.

Les équipes dans le projet autochtone bolivien, comme dans celui en Amazonie, voient la pertinence de travailler avec les personnes pratiquant des médecines locales sans toutefois trouver les moyens d'y parvenir. Rencontrer des représentants autochtones et internationaux qui travaillaient déjà dans la région afin d'obtenir leur autorisation pour discuter avec les personnes se préoccupant actuellement de la santé de ces populations a constitué notre première tentative pour établir ce pont. Le premier représentant rencontré était à la fois auxiliaire de santé et herboriste ; il travaillait simultanément avec des produits pharmaceutiques et des produits à base de plantes, et collaborait avec les *Upurupuanos* (guérisseurs / divinateurs) depuis déjà plusieurs années. Dans les organisations de santé internationale, personne ne l'avait jamais consulté sur ses connaissances thérapeutiques traditionnelles et il était agréablement surpris de l'intérêt que nous portions à ses savoirs sur les plantes médicinales et à son rôle de médiateur entre les cultures. Chez les Guarani des Andes boliviennes, comme chez les Madija-Kulina de l'Amazonie brésilienne, les gens consultaient régulièrement les guérisseurs et certains de ces derniers se réapproprient les médicaments pharmaceutiques dans leurs pratiques. Ce contexte expliquait peut-être comment le traitement au benznidazol pouvait être acceptable et significatif, alors que les recommandations corollaires d'hygiène et de changements de comportements se voyaient dépourvues de significations. Le médicament en soi était réservoir de cure, les savoirs qui l'entourent devant être reconstruits localement. Ces réinterprétations des usages des produits pharmaceutiques basés sur des expériences de leur consommation demeurent un domaine enfoui dans les chaînes culturelles biomédicales et

humanitaires des médicaments. Il demeure aussi difficile pour les intervenants biomédicaux de travailler avec les pratiques thérapeutiques locales.

Ainsi, par exemple, lors de l'utilisation du benznidazol, plusieurs effets secondaires peuvent survenir, dont une irritation épidermique. Pour contrecarrer cet effet négatif, les Guarani utilisent promptement leurs plantes médicinales. Le médecin décourage cet usage pour deux raisons principales : d'abord, pour s'assurer que le médicament local n'interfère pas avec le produit pharmaceutique qu'il a prescrit, mais aussi parce qu'il ne peut et ne veut pas se fier à des remèdes qui n'entrent pas dans les pratiques auxquelles il adhère. Plutôt donc que de chercher à comprendre et à apprendre avec les Guarani ce qui fonctionne pour alléger les effets secondaires du produit pharmaceutique et de partager ce savoir avec les peuples des autres régions qui sont aussi concernées, la profession médicale incite à un bris de communication. Le médecin doit se fier aux techniques, aux études et aux résultats des experts que reconnaît sa profession ; il faut donc que les pratiques locales et les plantes utilisées transitent par les laboratoires pharmaceutiques et obtiennent une approbation pour que de telles interventions soient légitimes à ses yeux. Cette approbation inclura, entre autres, un contrôle de la dose, pour s'assurer que la personne prenne exactement le montant nécessaire du principe actif en question, un calcul qui doit se faire sur un grand échantillon de population et par les techniques actuelles de laboratoire et d'essai clinique randomisé. Il n'est pas possible, à l'intérieur de la chaîne culturelle

biomédicale humanitaire du médicament, d'être spontanément interactif et réceptif au contexte culturel d'intervention.

Le passage de la prétendue neutralité des médicaments pharmaceutiques vers la reconnaissance des particularités culturelles des savoirs entourant les médicaments, tel que démontré avec l'exemple de la trajectoire des savoirs en Amazonie, est un passage pratiquement à sens unique. Les savoirs accumulés dans les expériences vécues par les personnes des divers contextes culturels se rendent rarement aux centres opérationnels si ce n'est que par bribes isolées. Peu d'espace, tout au long de ce parcours, est alloué pour apprendre à partir des savoirs thérapeutiques locaux existants qui se basent sur des rationalités autres que celles des savoirs pharmacologiques occidentaux, et peu d'espace, également, pour tirer profit de l'expérience des personnes porteuses de la maladie et soumises à un traitement pharmacologique. La Bolivie est pourtant une société multiethnique ayant une longue tradition de cohabitation avec la maladie de Chagas. Des traces du parasite ont été en effet retrouvées dans des momies des anciennes civilisations Inca (1400 ans av. J.-C.) et Wankari (400 A.D.) du pays. La tradition des herboristes autochtones Kallawayas, qui a pu un jour être aussi organisée dans les hautes Andes que ne l'est aujourd'hui la tradition biomédicale au plan international, se préoccupe encore aujourd'hui de questions de santé liées à la maladie de Chagas et a développé certains traitements et manières de faire qui minimisent son ampleur. Leurs expériences à cet égard pourraient constituer de riches réservoirs de savoirs.

L'analyse de la trajectoire des savoirs entourant l'utilisation des médicaments pharmaceutiques en milieu bolivien autochtone démontre comment l'aide humanitaire, dans ses contacts avec les peuples autochtones, n'a pas toujours les moyens de saisir les occasions qui se présentent à elle pour mieux comprendre les rôles sociaux et culturels des médicaments et adapter leurs

traitements en conséquence. Les expériences vécues par les intervenants qui expriment le besoin de modification des protocoles et le besoin d'adaptation des interventions biomédicales se font aussi selon un parcours ardu. La remise en question du traitement au benznidazol, par exemple, se fait au niveau de MSF international, soit par le réseau des maladies négligées dont fait partie la maladie de Chagas. C'est à ce niveau que sont exercées de multiples pressions en vue de l'élaboration d'un médicament plus efficace et moins nocif que le benznidazol qui a été conçu à l'origine pour le bétail, dans les années 1970, et dont la formule actuelle ne se retrouve qu'en dose pour adulte alors que ce sont les enfants de moins de 14 ans qui sont ciblés par l'intervention. Des pressions sont aussi exercées pour que MSF puisse traiter les enfants de plus de 14 ans, avec des médicaments qu'il faut élaborer pour qu'ils soient mieux adaptés à l'âge et aux différentes constitutions physiques. Pour l'instant, en effet, on ne traite que les plus jeunes qui manifestent moins d'effets secondaires suite au traitement et qui ont un plus haut taux de guérison. Le médicament est ainsi administré en dose adulte mais il est paradoxalement plus efficace pour les enfants, ce qui entraîne plusieurs critiques. Les efforts au niveau des recherches pharmaceutiques exigées par les besoins ressentis sur le terrain peuvent prendre plus de dix ans avant de produire des résultats concrets. Le processus d'élaboration des médicaments et sa vision unique entravent parfois la possibilité de conduire des interventions pertinentes aux contextes.

L'étude de la trajectoire des savoirs concernant l'introduction du benznidazol chez les autochtones Guarani en Bolivie confirme aussi les limites de réappropriation des savoirs et la dissipation de leurs spécificités. Le technicien biochimiste chargé des tests diagnostiques de la maladie de Chagas par une analyse du sang m'a, par exemple, indiqué la fragilité de ces tests qui doivent être manipulés avec soin, à certaines altitudes

seulement et doivent être tenus parfaitement à niveau (soit horizontalement), des détails inconnus des intervenants MSF qui manipulaient ces tests dans la pratique. Les tests en étaient à leur troisième version et donc encore en voie d'élaboration et de perfectionnement. Leur marge d'erreur existe toujours mais les résultats des tests annoncés aux personnes doivent être présentés comme des vérités absolues. Plusieurs personnes peuvent ainsi être déclarées porteuses de cette maladie sans qu'elles ne le soient réellement et être amenées à entreprendre un traitement au benznidazol de 60 jours qui n'est pas sans effets secondaires nocifs importants. C'est peut être à cause de la distance entre les experts et ceux qui administrent les tests et les traitements que plusieurs éléments des savoirs se volatilisent, comme nous l'avons noté dans la trajectoire d'élaboration du vaccin contre l'hépatite C. La marge d'erreur étant déclarée minimale, les taux de couverture les plus élevés, dans ce cas un objectif de 2000 personnes par année, demeurent l'objectif principal, un objectif poursuivi à partir de protocoles pré-établis qui sont difficiles à remettre en question et même à discuter. Les produits pharmaceutiques, leurs effets bénéfiques sur la maladie et leurs effets nocifs sur la santé reposent sur une science particulièrement fondamentale, théorique et abstruse, très isolée du social, « une forteresse en quelque sorte » (Latour 1995 : 28), qui devient très difficilement contestable. Il demeure que les médicaments se discutent localement, entrent dans la vie des personnes de manière les plus diverses et que ces processus de réinterprétation restent à explorer.

Conclusion

Trois trajectoires de savoirs entourant les manipulations et les usages des médicaments pharmaceutiques ont ici été esquissées. Une première construction de savoirs illustre comment les énoncés multiples d'acteurs impliqués sont filtrés à l'intérieur d'un savoir unique «objectif» dans le processus

d'élaboration d'un produit pharmaceutique. Les deux autres trajectoires illustrent comment les savoirs entourant un médicament se multiplient à nouveau alors que ce dernier se déplace; la première illustre comment les savoirs se modifient lorsque le médicament est introduit dans divers contextes et la seconde, les difficultés une fois sur place, d'appriivoiser le médicament et de convenir de son usage. Il a été possible de constater que le chemin qui mène à la finalisation des médicaments est complexe et qu'il se base sur une complicité culturelle particulière. Il est possible de constater que les savoirs experts scientifiques occupent une place très importante et quasi mystique, comparativement aux savoirs des personnes affectées ou ciblées par un produit, à leurs expériences et/ou à celles des guérisseurs traditionnels, d'où peut-être le penchant des intervenants en santé à exécuter rigoureusement les protocoles des experts scientifiques sur les populations ciblées plutôt qu'avec elles. Le bris de communication entre les experts qui élaborent les médicaments et les populations qui en useront pourrait être atténué par les intervenants en santé qui prescrivent ou administrent les médicaments. Ce sont ces derniers qui pourraient, selon nous, démystifier les remèdes en cherchant à comprendre les processus culturels ayant mené à leur élaboration, ainsi que les itinéraires par lesquelles les médicaments entrent dans l'existence des personnes et des groupes. Enfin, cet aperçu des savoirs entourant les médicaments dans trois contextes différents nous amène à comprendre la part d'objectivité et celle de pertinence relative au contexte qui entre dans ces mêmes savoirs. Un savoir universel tend à surplomber les expériences personnelles et les connaissances locales qui néanmoins ont une valeur incontestable mais non reconnue.

Bibliographie

- Barth, F. (2002), «An Anthropology of Knowledge», *Current Anthropology*, 43, 1-18.
- Clarke, A.E. et al. (2003), «Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness and U.S. Biomedicine », *American Sociological Review*, 68, 2, 161-194.
- Dreyfus, H., Rabinow P. (1984), *Michel Foucault. Un parcours philosophique*, Paris, Gallimard.
- Garnier, C. (2003), « La chaîne du médicament: Construction d'un modèle de recherche interdisciplinaire et intégrative » : 221-234, in Lévy, J.J., Maisonneuve, D., Bilodeau, H., Garnier, C. (eds.), *Enjeux psychosociaux de la santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Haraway, D. (1988), «The Biopolitics of Postmodern Bodies: Determinations of Self in Immune System Discourse»: 364-410, in Lock, M., & Lindenbaum S. (eds), *Knowledge, Power and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*, California, University of California Press.
- Laplante, J. (2004), *Pouvoir guérir. Médecines autochtones et humanitaires*, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval.
- Latour, B. (1995), *Le métier de chercheur. Regard d'un anthropologue*, Paris: INRA .
- Latour, B. et Woolgar, S. (1979), *Laboratory Life*, Princeton, NJ, Princeton University Press.
- Leibing, A. (ed.) (2004) *Tecnologias do corpo. Uma antropologia das medicinas no Brasil*. (Technologies du corps. Une anthropologie des médecines au Brésil.), Rio de Janeiro, NAU Editora.
- Lock M. et N. Scheper-Hugues (1990), « A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology: Rituals

- and Routines of Discipline and Dissent»: 47-73, in Johnson ,T., et Sargent, C. F., (eds.), *Medical Anthropology. A Handbook of Theory and Method*, New York, Greenwood Press.
- Marks, H. (1999), *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, United Kingdom, Cambridge University Press.
- Martin, E. (1999), *Flexible Bodies. Tracking Immunity in American Culture- From the Days of Polio to the Age of AIDS*, Boston, Beacon Press.
- Pelchat, Y. (2003) *L'obsession de la différence : récit d'une biotechnologie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval.
- Pelchat, Y. (1998). 66^e Congrès de l'Acfas, Session : C-454 Savoirs et responsabilités, 5 août.
- Nichter, M. (1989), *Anthropology and International Health. South Asian Studies*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- Piron, F. et F. Ringtounda (1991), *Les savoirs des femmes au Sahel: vers une revalorisation des compétences locales*. Groupe de recherche Femmes-Sahel, Québec, Centre Sahel de l'Université Laval, Dossier 23.
- Rabinow, P. (1996), *Making PCR: A Story of Biotechnology*, Chicago, University of Chicago Press.
- Whyte, S.R., Van der Geest, S. et Hardon, A. (2002), *Social Lives of Medicines*, United Kingdom, Cambridge University Press.
- Watzlawick, P. (1988), *L'invention de la réalité. Contributions au constructivisme*, Paris, Seuil.

Abstract

Knowledges surrounding medicines follow different trajectories according to the contexts where they are meant to be administered. These knowledges may rely on utmost objectivity as is shown through a first example taken in a context downtown Montreal, Canada. A second example, that of the trajectory of a humanitarian project of Doctors Without Borders in indigenous Brazilian Amazonia, illustrates how other knowledges will need to bend themselves to local circumstances otherwise risking to not see the very introduction of their medicines. Finally, another humanitarian project in the indigenous Bolivian Andes shows how the biotechnical use linked to a medicine has to be reappropriated in accordance with the context if any benefits are to be gained. In these three trajectories appears a universalizing knowledge and an advanced technology of medicine that seems to on one hand ignore the user and his particularities, yet on the other hand be incapable of operating without the latter.

Key words : knowledges, anthropology, humanitarian aid, medicines, trajectories