



**HAL**  
open science

# Entre les sciences sociales et la recherche bio-médicale : travailler ensemble Éléments pour une autoethnographie scientifique

Alain Giami

► **To cite this version:**

Alain Giami. Entre les sciences sociales et la recherche bio-médicale : travailler ensemble Éléments pour une autoethnographie scientifique. 2021. hal-03453476

**HAL Id: hal-03453476**

**<https://hal.science/hal-03453476>**

Preprint submitted on 28 Nov 2021

**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.

Entre les sciences sociales et la recherche bio-médicale : travailler ensemble

Éléments pour une autoethnographie scientifique

Between Social Sciences and Bio-medical Research: working together

Elements towards a scientific auto-ethnography

Alain Giami

Alain Giami est chercheur en sciences sociales. Directeur de recherche émérite à l'Inserm, il a dirigé l'équipe de recherche « Genre, sexualité, santé ». Il est actuellement Président (Chair) du comité scientifique de la *World Association for Sexual Health (WAS)*.

Mots-clef : Autoethnography ; Sex research ; Science & Technology Studies; Social Sciences Epistemic partnership ;

Cahiers pour l'histoire de l'INSERM (Septembre 2021)

## **Une autoethnographie scientifique**

La démarche que j'ai choisie pour présenter des éléments relatifs à ma carrière scientifique à l'Inserm s'inscrit dans la perspective unique qu'offre l'autoethnographie : apprendre à connaître ce qui est de l'ordre de la généralité - le social, le culturel et le politique - par l'exploration de ce qui est du domaine personnel et individuel. Les chercheurs qui utilisent l'approche autoethnographique s'efforcent de "relier les aspects autobiographiques et personnels aux registres culturel et social en privilégiant l'action concrète, l'émotion, l'incarnation, la conscience de soi et l'introspection... ". (p. xix). (Douglas and Carless 2013) (traduit par AG). Au delà de l'exercice autobiographique et du témoignage, cet essai vise à mieux comprendre, à partir de mon exemple personnel, les modalités des relations de travail qui peuvent s'établir entre chercheurs en SHS et chercheurs qui travaillent dans les sciences bio-médicales et de la santé publique. En ce sens le qualificatif de « scientifique » porte autant sur le champ scientifique qui est l'objet de ce travail que sur la démarche employée pour décrire et interpréter les récits qui y sont présentés. Cet essai dépasse le cadre simple du « témoignage » et a l'ambition d'être considéré comme un travail de recherche mené à l'aide de l'approche auto-ethnographique.

## **Entrée à l'Inserm : éléments de cadrage**

Venant de l'univers des sciences humaines et sociales, mon entrée à l'Inserm en 1987 n'était pas inscrite dans mon projet de carrière initial. C'est l'ouverture d'une commission de sciences humaines et sociales (SHS), autonome et présidée par l'anthropologue Françoise Héritier à la fin des années 80 qui m'a ouvert cette opportunité, alors que j'avais essuyé quelques échecs dans différentes universités et au CNRS. Je n'avais pas pris d'emblée toute la mesure d'une carrière à l'Inserm. Mes premiers travaux avaient porté sur l'éducation sexuelle et ensuite sur différentes thématiques liées à la sexualité : handicap mental, sexualité et sexualité des jeunes adultes, santé reproductive et vie familiale. Mon entrée à l'Inserm s'est jouée sur la base d'un programme de recherche sur le handicap, programme que j'ai abandonné assez rapidement après avoir terminé un contrat de recherche externe (CRE) permettant à l'époque aux chercheurs « hors unité » de bénéficier de financements conséquents. Dans un premier temps après mon recrutement, j'avais décidé de poursuivre mes activités scientifiques au Laboratoire de Psychologie clinique individuelle et sociale de l'Université Paris7, alors dirigé par Claude Revault d'Allonnes, un laboratoire universitaire où j'avais préparé ma thèse sur l'éducation sexuelle, et ensuite commencé ma carrière grâce à l'obtention de contrats de recherches.

La survenue de l'épidémie de VIH-sida en 1981, la mise en place des réponses publiques ainsi que la création de l'Agence Nationale de Recherches sur le sida (ANRS) m'ont permis de reprendre et développer mes travaux dans le champ de la sexualité dans un contexte scientifique très différent. Contexte marqué par la forte présence des épidémiologistes et des chercheurs en santé publique, des démographes, des virologistes et de certains cliniciens, groupes avec lesquels je n'avais jamais travaillé auparavant et avec lesquels j'ai pu découvrir des modalités de travail, de collaboration mais aussi de conflits et de controverses pas toujours scientifiques.

Au niveau de l'institution Inserm, c'est-à-dire du développement de ma carrière, de son évaluation et de ma progression statutaire, j'ai été rattaché dans un premier temps à la CSS 9 (Sciences sociales) présidée par Françoise Héritier. Après la dissolution de cette commission, j'ai été rattaché à « la 8 » (épidémiologie et santé publique). L'ensemble des chercheurs en SHS travaillant dans tout l'éventail des sciences humaines et sociales, depuis l'économie et la sociologie de la santé, en passant par l'anthropologie et jusqu'à la psychanalyse qui comptait encore à la fin des années quatre-vingt quelques chercheurs regroupés au sein de l'U158 (dirigée par la psychanalyste Ginette Raimbaud et le sociologue Patrice Pinell) basée à

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

l'Hôpital Necker, ont été regroupés dans cette commission. Ce serait peu de dire que mes travaux se sont développés en dehors de tout contrôle disciplinaire, dans une forme « d'indisciplinarité » - et ce d'autant plus que je n'avais pas souhaité rejoindre le CERMES (dirigé alors par Claudine Herzlich, la cheffe des SHS à l'Inserm, membre du CODES et proche du Directeur Général de l'époque, Philippe Lazar (Voir sur ce point l'entretien que Martine Bungener a accordé à J-F. Picard en mars 2016).

Ayant continué à travailler au Laboratoire de Psychologie clinique et y restant resté jusqu'en 1995, je n'ai pas tout de suite intégré ce que l'on peut appeler l'éthos de l'Inserm, tout en commençant à nouer des liens avec des chercheurs des disciplines de la santé publique et biomédicales dans le cadre du développement des recherches sur le sida. Mais j'étais bien décidé à entrer effectivement à l'Inserm. Les choses se sont déroulées de façon plus compliquée, car travailler à l'Inserm, à moins de garder le nez centré sur sa « paillasse », a consisté pour ma part à essayer d'inventer des partenariats pluridisciplinaires avec d'autres chercheurs sur des domaines spécifiques plutôt que sur des thèmes et des problématiques particulières.

### **Travailler à l'Inserm : les partenariats possibles**

Ma participation aux travaux de recherche sur le sida m'a fait entrer de plain pied dans la recherche en santé publique et dans la pluridisciplinarité. Mon expérience m'a permis de comprendre qu'il y a au moins trois façons pour un chercheur en SHS de travailler à l'INSERM, dans un contexte scientifique marqué par la prédominance des sciences biomédicales et de la santé publique. La première c'est de travailler sur les thématiques, les objets définis et construits par les sciences bio-médicales en venant prendre en charge et explorer les aspects et les dimensions que ces sciences n'arrivent pas à aborder et principalement les aspects qui relèvent de « l'humain », de sa psychologie et de ses déterminants culturels et sociaux le plus souvent perçus comme des obstacles à la compliance aux formes de rationalité médicale (Pope 1995). C'est la voie choisie par la psychologie et l'économie de la santé. La seconde c'est d'élaborer des questions de recherche propres aux SHS et de les développer dans la logique qui est la leur indépendamment ou parallèlement aux questions posées par les sciences biomédicales. La troisième c'est de prendre pour objet d'étude et de recherche les sciences bio-médicales et les sciences de la santé, mais aussi les médecins, les chercheurs et les acteurs en santé publique en appliquant des questions de recherche qui se situent dans une logique différente. C'est par ailleurs toute la tension que l'on peut observer entre la « sociologie médicale » et la « sociologie de la médecine ». Ce faisant, on adopte nécessairement une position en décalage par rapport aux chercheurs et aux

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

médecins et ceux-ci, qui ont rarement l'expérience d'être étudiés ou objectivés à l'aune d'autres théories que les modèles biomédicaux, ne réagissent pas toujours avec la meilleure humeur et sont souvent tentés de disqualifier de tels travaux. Ces travaux relèvent ainsi de la sociologie et de l'histoire des sciences, regroupées sous la bannière des *Science & Technology Studies* (Sismondo 2010), de l'anthropologie des sciences (Latour and Woolgar 1979) ou de la psychosociologie des professions (Dubar and Tripier 1998). Cette dernière modalité peut s'avérer source de graves conflits entre chercheurs. La Cité des sciences n'est pas vraiment un long fleuve tranquille à l'abri de sa tour d'ivoire.

### **Les essais vaccinaux contre le sida : travailler avec les médecins lorsqu'ils butent sur des difficultés**

En 1991, j'ai été appelé à participer au groupe de travail sur le recrutement des volontaires pour les essais vaccinaux contre le sida. Les responsables des essais vaccinaux avaient échoué dans la mise en œuvre de leurs stratégies habituelles de recrutement de volontaires sains pour de tels essais. Les essais de phase 1 contre le VIH posaient de nouvelles questions et l'ANRS fit appel à un groupe de « psy » (psychiatres, psycho-sociologues, psychologues) pour mettre en place une stratégie de recrutement des volontaires sains, efficace du point de vue des objectifs de la recherche, et qui prenne aussi en compte toutes les dimensions subjectives et éthiques d'un tel volontariat. Cette expérience de recherche très originale et novatrice s'est déroulée sur plusieurs années. Nous (le groupe des psys) avons contribué à la réalisation des essais vaccinaux. Mais par ailleurs, le dispositif mis en place a permis de réaliser une recherche de terrain en psychologie sociale sur les motivations des volontaires. Il a ainsi été possible mieux comprendre les refus de participation à de tels essais et de façon plus large les résistances face aux vaccins et en particulier celui contre le VIH qui est alors apparu comme un miroir grossissant (Giami and Lavigne 1997; Giami, Lavigne, and VAX 1996). Ces questions continuent à se poser en 2021 avec une acuité et à une échelle populationnelle encore plus grande. Au-delà de la réponse aux attentes de l'équipe médicale, l'engagement dans un tel projet avait ainsi permis de développer une recherche entrant dans les cadres épistémiques de notre discipline initiale.

### **L'enquête Analyse des comportements sexuels en France (ACSF) : Travailler dans la pluridisciplinarité**

En 1989, ayant appris par hasard la mise en place de la « grande enquête sur la sexualité », j'ai tout de suite contacté Alfred Spira et Nathalie Bajos qui en étaient aux premières

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

ébauches du projet et à la constitution d'une équipe pluridisciplinaire. Le projet se déroula sur plus de cinq années de travail conclues par la publication de nombreux articles, numéros spéciaux de revues et d'au moins trois ouvrages collectifs qui placèrent la France dans le peloton de tête des grandes enquêtes nationales sur les comportements sexuels et ouvrirent la porte à la réalisation de comparaisons internationales. Dans ma naïveté intellectuelle et stratégique, j'avais d'emblée affirmé à Alfred Spira que je souhaitais travailler sur le dispositif de la recherche et sur la vingtaine de chercheurs qui allaient constituer l'équipe du projet ACSF plutôt que travailler sur les données. D'autres chercheurs, plus conscients des questions de visibilité sociale, et ayant déjà l'expérience des « grandes enquêtes » choisirent d'emblée de travailler sur les activités et les relations sexuelles, sujet « chaud » s'il en fût et qui allait ouvrir à une grande visibilité médiatique. D'autres chercheurs avaient déjà des questions précises qu'ils voulaient travailler et notamment la question des réseaux de partenaires et de communication ou les fantasmes et les dysfonctions sexuelles. Chacun avait donc besoin de disposer d'un certain nombre de questions dans l'immense questionnaire qui était en chantier. Les arbitrages ont été effectués par Nathalie Bajos qui demandait systématiquement comment ces questions s'inscrivaient « dans les objectifs de l'enquête ». Le processus de construction de cette enquête réunissant une vingtaine de chercheurs venant d'horizons extrêmement différents fut une véritable aventure. Tout en collaborant de façon active à la définition des concepts et à la construction du questionnaire, j'ai pu ainsi y développer les projets qui entraient dans ma perspective de recherche personnelle. A l'aide d'une équipe de psychologues cliniciennes, venant du laboratoire de Psychologie clinique, nous avons élaboré le principe d'une formation des enquêteurs en vue de la réalisation d'une enquête sur la sexualité considérée comme difficile. La formation des enquêteurs a été suivie ensuite d'un accompagnement des enquêteurs / enquêtrices visant à les aider à surmonter les difficultés rencontrées lors de la réalisation de l'enquête par téléphone (qui dura plus de trois mois). Nous avons enfin réalisé une enquête par entretiens auprès de ceux-ci qui nous permit de comprendre comment on devient enquêteur/enquêtrice sur la sexualité, quelles difficultés on rencontre lors de ce travail et comment les représentations de la sexualité évoluent dans un tel cadre de recherche. Il n'avait pas été possible de travailler sur l'équipe de recherche, mais j'ai pu travailler sur l'équipe d'enquêteurs recrutés pour la circonstance. Mon inspiration venait très certainement du travail réalisé par Bruno Latour une vingtaine d'années auparavant (Latour and Woolgar 1979) dans lequel celui-ci avait réalisé l'observation ethnographique de la vie quotidienne d'un laboratoire de recherche en Californie et observé comment se faisait la science au quotidien. Ici, j'avais pu observer depuis l'intérieur, en tant que chercheur associé

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

au projet, comment on avait fabriqué l'enquête (Giarni, Olomucki, and de Poplavsky 1998). Ma contribution à ce projet se poursuivit avec une analyse socio-historique du questionnaire et sa mise en perspective dans le contexte des grandes enquêtes sur les comportements sexuels. J'avais pu observer l'émergence d'une nouvelle représentation scientifique – épidémiologique – de la sexualité (Giarni 1993; Giarni 1991). Par la suite, ayant appris à maîtriser l'outil statistique, j'ai contribué à la conception et la réalisation d'une comparaison entre l'enquête ACSF et une enquête réalisée à la même époque aux Etats-Unis sous la direction du sociologue John Gagnon (Gagnon et al. 2001). Ainsi, ma participation à l'enquête ACSF reste le modèle d'une collaboration réussie avec des chercheurs en santé publique et des épidémiologistes dans laquelle la contribution des SHS s'avéra centrale pour la réalisation du projet (construction du questionnaire et des questions de recherche ; formation et accompagnement des enquêteurs) et où, en même temps et parallèlement, il fut possible de réaliser des travaux spécifiques dans mes disciplines de recherche.

### **Le viagra et les sexologues**

Mes recherches sur la sexologie et les sexologues se sont déroulées de façon quasi ininterrompue depuis 1996. Ce parcours de recherche met en évidence les glissements des partenariats établis avec les médecins et les responsables de la santé publique. J'avais depuis plusieurs années élaboré le projet d'étudier la profession de sexologue, c'est-à-dire de comprendre comment la sexualité peut devenir un métier voire même une spécialisation médicale, et je ne trouvais pas de financement pour monter ce projet. En 1996, j'avais élaboré un premier projet de recherche dans le cadre d'un appel d'offres sur l'éthique en médecine proposé à la MIRE. Ce projet qui visait à comprendre la place de l'éthique dans le champ de la sexologie n'avait finalement pas été retenu pour financement. J'avais eu vent de la réflexion d'un membre du comité d'évaluation qui avait fortement contribué à ce rejet, en considérant que « la sexologie est un problème éthique en soi ». Fort des compétences que j'avais acquises au cours du projet ACSF, j'avais ensuite élaboré le projet d'une enquête socio-démographique par questionnaire visant à identifier les contours de la profession de sexologue, les caractéristiques de ses membres, et ses différentes facettes en France. Ce projet ne trouvait pas de financement.

### ***Viagra : Groupe de travail***

En 1997, au moment de la mise sur le marché du Sildénafil-Viagra par la firme Pfizer, le ministère de la santé dirigé alors par Bernard Kouchner, avec Joël Ménard à la tête de la

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

Direction Générale de la Santé m'invita (sur proposition d'Alfred Spira) à coordonner un *Groupe de Travail sur les traitements de l'impuissance*. J'entrai alors de plain pied dans la recherche pharmacologique, la clinique sexologique, la santé publique et l'économie de la santé, sans parler de l'anthropologie de la sexualité et les médias. Afin d'éviter les conflits d'intérêt, le ministre ne souhaitait pas que le responsable du groupe de travail soit un médecin prescripteur. Je fus donc chargé de coordonner le groupe de travail, avec la collaboration d'une jeune endocrinologue Laurence Pietri qui m'aida à comprendre les aspects cliniques et pharmacologiques de la question. J'étais le seul non-médecin de ce groupe dans lequel siégèrent des professeurs de médecine, des sexologues, des cliniciens libéraux et hospitaliers,. Je me souviens de discussions enflammées dans le bureau du ministre où celui-ci laissait aller sa pensée sur la question sous les regards sourcilleux de ses conseillers dont Martin Hirsch. Le 15 Octobre 1998, au soir de la mise sur le marché du Viagra, la présentation du rapport à la presse, fut un grand succès dont je fus complètement éclipsé. Les sexologues médiatiques qui avaient été écartés du groupe reprirent le haut du pavé et Eric Favereau refusa d'écrire un papier dans *Libération* sur ce qui n'était à ses yeux qu'un « rapport d'experts ».

Heureusement que je m'étais acharné, dans les couloirs de l'avenue de Ségur, à convaincre les fonctionnaires de la DGS à publier le rapport à la Documentation française. Faute de cette publication, le travail du groupe, qui témoigne parfaitement des idées de l'époque en matière de médicalisation de la sexualité et de la transformation progressive d'une psycho-sexologie en médecine sexuelle, serait retombé dans les oubliettes poussiéreuses de l'avenue de Ségur.

### **Financement de la recherche sur les sexologues**

La veille de ma nomination publique à la tête du Groupe de travail, un chargé de mission de chez Pfizer me contacta pour m'annoncer que la firme Nord-américaine qu'il représentait en France avait accepté de financer mon enquête sur les sexologues. Je fus saisi d'un dilemme éthique important. Fallait-il accepter ce financement ? Ne s'agissait-il pas d'un processus d'influence visant à limiter l'indépendance de mon travail, connu comme étant un « travail critique ». Je fus tenté de refuser cette offre afin de préserver l'indépendance de la présidence qui venait de m'être confiée. Mais après plusieurs nuits sans sommeil et avoir consulté des amis, je décidai d'accepter le financement et la présidence, me protégeant derrière le principe selon lequel l'Inserm ne signe jamais de contrat dans lequel il ne conserve pas la propriété intellectuelle totale des résultats et la liberté – voire l'obligation – de publier les résultats du travail quels qu'ils soient. Mais après coup, je réalise que l'acceptation de ce projet a certainement modifié ma vision des choses et m'a donné une perception différente bien que

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

critique de la *pharmacologisation* de la sexualité. Mes travaux ultérieurs sur ces questions, sur les médicaments sexo-actifs ont poursuivi la piste de la compréhension des influences culturelles, politiques, économiques, situées en dehors de la rationalité médicale (Giami 2004, 2007; Giami and Spencer 2004). Une anecdote suffira à illustrer le maintien et le coût de mon indépendance. Peu de temps après la mise sur le marché du Viagra, la firme Pfizer réalisa que les campagnes de promotion du Viagra visant à faire de ce produit un vrai médicament (donc avec des risques) et pas un simple aphrodisiaque avaient mis l'accent de façon exagérée sur les risques vitaux et cardio-vasculaires associés à la prise de Viagra. On parla alors des « morts du Viagra ». Une publication de 2001 fit état de 522 morts après 13 mois de mise sur le marché. Conséquemment, les médecins généralistes – qui constituent les principaux prescripteurs de ce type de médicament en France - avaient pris peur de prescrire ce médicament. Il fallut donc faire machine arrière et modifier l'image publique des risques cardio-vasculaires associés à ce produit.

Lors d'un congrès de sexologie qui s'était tenu à Aix les Bains en 2001, Pfizer avait mobilisé l'un des principaux cardiologues hospitalo-universitaires de France, pour présenter une communication, à base de données statistiques et épidémiologiques, visant à démontrer que les risques de mort associés à la consommation de Viagra étaient relativement limités et certainement bien inférieurs à ce que la rumeur voulait bien laisser entendre. On confia à ce pauvre homme la lecture d'une communication qu'il ne maîtrisait absolument pas, ne comprenant visiblement pas la signification des données statistiques. J'avais essayé de lui poser une question en lui demandant si tel pourcentage statistique était, selon lui, élevé ou pas et qu'est-ce qu'il signifiait. Il fut absolument incapable de répondre à cette question, mettant en évidence qu'il n'avait fait que réciter les diapositives fournies par les services marketing de la firme. Un de ses collègues (hospitalo-universitaire que je connaissais bien pour avoir animé un séminaire de formation avec lui) vint à la rescousse en me disqualifiant publiquement et en affirmant pompeusement que la sexologie était une discipline humaniste et que la statistique n'en était pas le fondement. Après ces échanges, le chargé de marketing de Pfizer annula au dernier moment mon invitation au dîner gastronomique auquel j'avais été convié auparavant avec le gratin des cliniciens et des chercheurs impliqués dans le champ du Viagra.

### ***La profession de sexologue***

L'enquête financée par Pfizer se déroula sous les meilleurs auspices dans le contexte de l'enthousiasme collectif suscité par la mise sur le marché du Viagra présenté comme une véritable révolution anthropologique dans le domaine de la sexualité masculine. Tous

## Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021

espéraient que ce médicament allait doper l'activité des sexologues et surtout des médecins sexologues. L'enquête menée selon les méthodes les plus précises de la socio-démographie et de l'épidémiologie auprès de la population de sexologues permit de donner une estimation des effectifs de tous ceux et celles qui se présentaient d'une façon ou d'une autre comme sexologues (soit environ 700 personnes en France en 1999). Elle permit ainsi de « découvrir » que les deux tiers des sexologues en activité étaient des médecins (en majorité des généralistes avec une bonne minorité de spécialistes) et des hommes. La sexologie française apparut ainsi comme une profession médicale et masculine et l'enquête mit en évidence que la très grande majorité d'entre eux avait reçu une formation sérieuse en sexologie et n'étaient donc pas des charlatans. La sexologie venait en outre d'être reconnue par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (1997). Ces résultats eurent l'intérêt majeur de convenir à tout le monde. Pfizer était rassuré et put alors engager de vastes programmes de formation et de marketing auprès des médecins sexologues. Il finança en outre la présentation des résultats de l'enquête au congrès de la WAS (Association Mondiale de Sexologie) à Hong Kong en 1999. Les dirigeants des principales associations utilisèrent les résultats de cette « enquête de l'Inserm » dans leur stratégie de reconnaissance professionnelle (Giami and de Colomby 2003)

J'avais démarré cette enquête dans une position d'extériorité sociologique quasi-totale à l'égard du monde de la sexologie et de la médecine sexuelle que je ne connaissais pas et dont les principales dirigeantes se méfiaient de moi. Grâce à cette enquête je devins progressivement un partenaire central des associations de sexologie. Je fus élu membre du Conseil d'administration de l'Association Inter Hospitalo-Universitaire de Sexologie (AIUS). Depuis cette époque, je suis régulièrement invité à donner une conférence plénière dans les principaux congrès de sexologie en France et ailleurs. Je suis entré au comité de rédaction de la revue *Sexologies* (Revue européenne de sexologie et santé sexuelle) et en suis devenu rédacteur en chef adjoint. J'ai ensuite développé le protocole de cette enquête dans 6 pays européens (Giami, de Colomby, and Groupe-Euro-Sexo 2006) et dans 7 pays d'Amérique latine (Giami and Russo 2013). En 2009, j'ai été élu au Conseil d'administration de la WAS et j'y occupe toujours les fonctions de président du conseil scientifique en charge de l'organisation du congrès mondial biennal.

J'ai été amené à prendre la défense de la profession de sexologue en réponse à une enquête de l'hebdomadaire *le Point* qui avait publié en couverture : « La sexologie : une profession suspecte » (2002) en prenant appui sur les quelques rares exemples d'abus sexuels lors de consultations médicales (Giami 2014). J'ai publiquement déclaré que s'il existait quelques cas

## **Article proposé aux Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM 27 Aout 2021**

d'abus sexuel parmi les sexologues, la fréquence de ces abus était certainement très inférieure à celle que l'on peut trouver chez les médecins généralistes ou les gynécologues.

Je n'ose imaginer un seul instant quel aurait été mon destin scientifique et associatif si l'enquête que j'avais conçue et dirigée avait mis en évidence que les sexologues étaient des charlatans ... résultats que j'aurais été dans l'obligation éthique de publier.

L'épisode sexologique de ma carrière met en évidence les progressions et les transformations des partenariats possibles entre un chercheur et des professionnels de la santé. La relation a commencé sous la forme d'une relation sociologique classique et distante, formalisée à l'aide de courriers officiels et établie en extériorité. Les contacts noués au cours de l'enquête ont rapidement débouché vers des relations amicales plus personnalisées fondées sur la curiosité réciproque. La publication des résultats critiques - mais positifs - envers le groupe professionnel des sexologues et mon intérêt pour ce domaine d'activité a facilité mon entrée dans l'univers de la sexologie dans lequel j'ai occupé et occupe toujours une place singulière du fait que je n'ai pas d'activité clinique et où de l'autre côté, il y a peu de chercheurs en sexologie. De l'extériorité sociologique et anthropologique qui a été ma posture de départ, j'ai progressivement glissé vers la participation active et la création d'un partenariat de travail, fondé sur le respect des différences professionnelles et des contributions spécifiques de chacun.

### **Travailler *sur* la recherche en santé publique : circoncision masculine et prévention du Sida**

Le projet de recherche sur l'utilisation de la circoncision masculine comme méthode de prévention du VIH en Afrique australe s'inscrivait dans le cadre des *Science & Technology Studies*, c'est-à-dire l'étude des déterminants sociaux et politiques des productions scientifiques et des décisions en santé publique. Cette thématique de recherche est bien reconnue au plan international et les publications sont nombreuses. Le projet visait principalement, à partir d'une position extérieure de neutralité, à comprendre comment les preuves scientifiques avaient été élaborées et communiquées et comment les décisions de santé publique concernant l'utilisation de la circoncision comme mesure de prévention en Afrique Australe avaient été prises par les organisations internationales telles que l'OMS et UNAIDS. Par ailleurs, le projet a été construit en partenariat avec une équipe de recherche de l'Institut de Médecine Sociale de l'Université de l'état de Rio de Janeiro et financé par l'ANRS.

## Article proposé aux *Cahiers du Comité pour l'histoire de l'INSERM* 27 Aout 2021

Il se trouvait que l'une des premières études à avoir établi la preuve (certes fragile) de l'utilité de cette mesure dans la réduction de l'incidence de l'infection à VIH chez les hommes hétérosexuels en Afrique du sud, était une étude française ... financée par l'ANRS (Auvert 2005). Il faut noter par ailleurs que la question de la circoncision masculine et de toutes les altérations des organes génitaux féminines et masculines fait l'objet de controverses extrêmement chargées au plan émotionnel et politique. L'analyse objective et critique de la construction et de la production de cette étude, ainsi que des autres études réalisées par des chercheurs d'autres pays (Bailey et al. 2007), avait mis en évidence des lacunes dans la méthodologie et observé une certaine rapidité dans le processus de passage entre la réalisation des études, la publication des résultats et l'adoption de la mesure par l'OMS et UNAIDS (Perrey et al. 2012). Notre recherche centrée sur l'analyse des controverses scientifiques en la matière (de Camargo et al. 2013) et l'analyse des processus de décision (Giami et al. 2015) avait suscité la colère des promoteurs de la circoncision qui avaient pris nos analyses pour une attaque en règle venant des milieux anti-circoncision. Un commentaire critique, fondé sur plus de 300 références visant à démontrer le parti pris et la posture erronée, et pire le caractère non-scientifique, de notre travail fut publié dans la revue *Global Public Health*, en réponse à notre article (Wamai 2015). Nous avons apporté à notre tour une réponse à ce commentaire (Rochel de Camargo 2015). Notre étude avait donné lieu à une véritable controverse scientifique internationale et avait donc ainsi connu un retentissement inespéré. On ne pouvait rêver mieux comme retombées de notre travail.

Mais, sur la base du commentaire de Wamai et de ses collègues, Bertran Auvert, principal investigateur des essais de l'ANRS visant à démontrer l'efficacité de cette mesure, nous attaqua directement et dans une démarche de disqualification, dénonça notre travail comme non-scientifique auprès de la direction de l'ANRS (Prof. Jean François Delfraissy). La direction de l'ANRS fit alors expertiser nos publications et ne jugea pas utile de donner suite aux accusations de Bertran Auvert.

Cet exemple montre les différentes facettes de la complexité des relations entre chercheurs SHS et épidémiologistes. Si la critique a été jugée légitime et recevable par l'agence de recherche qui finançait les deux travaux (et qui, soit dit en passant, a continué à financer mes projets de recherche), il n'en pas été de même pour les responsables de la mise en œuvre de la mesure qui n'ont pas compris que notre étude ne visait pas à la dévalorisation de leur travail, mais seulement à l'élucidation des conditions de sa production et de sa diffusion. On a pu ainsi observer deux types de réactions à la critique et l'analyse. L'une, celle de Wamai, a emprunté les voies traditionnelles de la controverse scientifique et a établi un dialogue, ou au

moins un échange avec notre travail en publiant un commentaire très argumenté, auquel il nous a été possible de répondre. L'autre, celle de Bertran. Auvert, qui préféré d'engager ma disqualification et une attaque personnelle visant à déstabiliser ma carrière.

### **Que retenir de tout cela ?**

Pour un chercheur en SHS entrant à l'Inserm à la fin des années 1980, peu de possibilités étaient offertes, a priori, en dehors de rejoindre le CERMES qui a regroupé la majorité des chercheurs en SHS pendant de longues années et fonctionné plus ou moins en vase clos en développant toute une pépinière de chercheurs en SHS et en partenariat avec le CNRS et l'EHESS. C'était accepter d'entrer dans l'univers de la sociologie de la médecine, de l'anthropologie de la santé et de l'économie de la santé qui n'étaient pas mes disciplines de prédilection. J'ai préféré entrer de plain pied dans une unité d'épidémiologie et santé publique portée par la vision multidisciplinaire de son directeur : Alfred Spira. Ayant rejoint cette unité, j'ai eu toute possibilité pour développer des partenariats avec des équipes en santé publique et médicales sur le site de l'hôpital de Bicêtre. Je repense notamment au service d'urologie dirigé par Alain Jardin et François Giuliano avec lesquels les collaborations se sont intensifiées à partir de la mise sur le marché du Viagra et à Jean-Claude Soufir responsable de l'équipe de biologie de la reproduction qui me demanda d'assister en personne (et revêtu d'une blouse blanche) à sa consultation d'infertilité masculine. Paradoxalement, les collaborations avec certains chercheurs de l'unité que je croisais pourtant tous les jours dans la « salle de détente » furent impossibles.

Fondé sur l'approche auto-ethnographique, le récit de ma carrière à l'Inserm, centré sur les partenariats pluri-disciplinaires que j'ai pu y développer et les conflits auxquels ils ont pu donner lieu, peut aider à comprendre les fondements et les conditions des recherches pluridisciplinaires associant ou opposant les SHS et les sciences bio-médicales et en santé publique fondées sur des logiques épistémiques différentes. J'ai pu identifier trois modalités différentes : travailler à partir des questions scientifiques de la bio-médecine et de la santé publique, travailler avec les questions des SHS sur les thématiques médicales et en santé, et enfin travailler sur la médecine et les médecins dans la perspective des *Science & Technology Studies*. Ces postures ne sont cependant pas immuables et peuvent même évoluer au fil des projets. Au-delà des mésaventures, des difficultés et des conflits, l'aventure valait la peine d'être vécue.

Références

- Auvert, B., Taljaard, D., Lagarde, E., Sobngwi-Tambekou, J., Sitta, R., & Puren, A. 2005. "Randomized, controlled intervention trial of male circumcision for reduction of HIV infection risk: the ANRS 1265 Trial. PLoS Med, 2(11) " *PLoS Med* 2 (11):e298. doi: 05-PLME-RA-0310R1 [pii] 10.1371/journal.pmed.0020298.
- Bailey, Robert C., Stephen Moses, Corette B. Parker, Kawango Agot, Ian Maclean, John N. Krieger, Carolyn F. M. Williams, Richard T. Campbell, and Jeckoniah O. Ndinya-Achola. 2007. "Male circumcision for HIV prevention in young men in Kisumu, Kenya: a randomised controlled trial." *The Lancet* 369 (9562):643-656.
- de Camargo, Kenneth Rochel, André de Oliveira Mendonca, Christophe Perrey, and Alain Giami. 2013. "Male circumcision and HIV: A controversy study on facts and values." *Global Public Health* 8 (7):769-783.
- Douglas, Kitrina , and David Carless. 2013. "A History of Autoethnographic Inquiry." In *Handbook of Autoethnography* edited by Stacy. Holman Jones, Tony E. Adams and Carolyn Ellis, 84-106. Routledge.
- Dubar, Claude, and Pierre Tripier. 1998. *Sociologie des professions*. Paris: Armand-Colin.
- Gagnon, J. H., A. Giami, S. Michaels, and P. de Colomby. 2001. "A Comparative Study of the Couple in the Social Organization of Sexuality in France and the United States." *Journal of Sex Research* 38 (2):24-34.
- Giami, A. 1993. "Le questionnaire de l'enquête ACSF - Influence d'une représentation épidémiologique de la sexualité." *Population* (5):1229-1256.
- Giami, A. 2004. "De l'impuissance à la dysfonction érectile. Destins de la médicalisation de la sexualité." In *Le gouvernement des corps*, edited by D. Fassin and D. Memmi, 77-108. Paris: Editions EHESS.
- Giami, A. 2007. "Fonction sexuelle masculine et sexualité féminine. Permanence des représentations du genre en sexologie et en médecine sexuelle." *Communications* (81):135-151.
- Giami, A., and P. de Colomby. 2003. "Sexology as a profession in France." *Archives of Sexual Behavior* 32 (4):371-379.
- Giami, A., and C Lavigne. 1997. "Refus d'engagement dans des essais vaccinaux contre le VIH." *Psychologie Française* 42 (3):291-300.
- Giami, A., C Lavigne, and groupe VAX. 1996. "Motivations et Représentations chez les volontaires engagés dans des essais vaccinaux contre le VIH (Phase 1)." *Psychologie Française* 41 (2):173-188.
- Giami, A., H. Olomucki, and J. de Poplavsky. 1998. "Enquêter sur la sexualité et le sida : Les enquêteurs de l'ACSF " In *La sexualité au temps du sida*, edited by N. Bajos, M. Bozon, M. Ferrand, A. Giami and A. Spira, 66-116. Paris: P.U.F.
- Giami, A., C. Perrey, A. de Oliveira Mendonça, and K. Rochel de Camargo. 2015. "Hybrid forum or network? The social and political construction of an international 'technical consultation': male circumcision and HIV-prevention." *Global Public Health, An International Journal for Research, Policy and Practice*. doi: doi: 10.1080/17441692.2014.998697.
- Giami, A., and B. Spencer. 2004. "Les objets techniques de la sexualité et l'organisation des rapports de genre dans l'activité sexuelle : contraceptifs oraux, préservatifs, traitements des troubles sexuels." *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 52 (4):377-387.
- Giami, Alain. 1991. "De Kinsey au sida : l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives." *Sciences Sociales et Santé* IX (4):23-56.
- Giami, Alain. 2014. "La sexologie en débat." *Hermès, La Revue* 69:177-182.
- Giami, Alain, Patrick de Colomby, and Groupe-Euro-Sexo. 2006. "Sexology as a profession in Europe: diversity and common perspectives." *Sexologies. European Journal of Sexology and Sexual health* (1):7-13.

- Giambi, Alain, and Jane Russo. 2013. "The diversity of sexologies in Latin America: emergence, development and diversification." *International Journal of Sexual Health* 25 (1):1–12.
- Latour, Bruno, and Steve Woolgar. 1979. *Laboratory life. The construction of scientific facts*. Beverly Hills: Princeton University Press.
- Perrey, Christophe, Alain Giambi, Kenneth Rochel de Camargo, and André de Oliveira Mendonça. 2012. "De la recherche scientifique à la recommandation de santé publique : la circoncision masculine dans le champ de la prévention du VIH." *Sciences Sociales et santé* 30 (1):5-38.
- Pope, C., Mays, N. 1995. "Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research." *British Medical Journal*, (311):42-5.
- Rochel de Camargo, K., de Oliveira Mendonça, A. L., Perrey, C. & Giambi, A. . 2015. "Making the circumcision controversy controversial : Going meta and taking aim at the messenger. ." *Global Public Health (epub online)*.
- Sismondo, Sergio. 2010. *An Introduction to Science and Technology Studies* London: Wiley-Blackwell.
- Wamai, R. G., Morris, B. J., Bailey, R. C., Klausner, J. D., & Boedicker, M. N. . 2015. "Male circumcision for protection against HIV infection in sub-Saharan Africa: The evidence in favour justifies the implementation now in progress. ." *Global Public Health. Advance online publication*.
- . doi: doi:10.1080/17441692.2014.989532.