

Alice Desclaux

Médecin et anthropologue, IRD (UMR 145)
CReCSS (Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés),
UPCAM (Université Paul Cézanne Aix Marseille III)

(2008)

“L’éthique médicale appliquée
aux sciences humaines et sociales :
pertinence, limites, enjeux
et ajustements nécessaires.”

VERSION D’AUTEUR

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole,
professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi

Courriel: jean-marie_tremblay@uqac.ca

Site web pédagogique : <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue/>

Dans le cadre de: "Les classiques des sciences sociales"

Une bibliothèque numérique fondée et dirigée par Jean-Marie Tremblay,
professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi

Site web: <http://classiques.uqac.ca/>

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi

Site web: <http://bibliotheque.uqac.ca/>

Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l'autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf., .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.

Jean-Marie Tremblay, sociologue
Fondateur et Président-directeur général,
LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.

Cette édition électronique a été réalisée par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi à partir de :

Alice Desclaux

“L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux et ajustements nécessaires.”

VERSION D'AUTEUR

Un article publié dans *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, vol. 101, no 2, 2008, pp. 77-84.

[Autorisation formelle accordée par l'auteure le 22 mars 2009 de diffuser ce texte dans Les Classiques des sciences sociales.]



Courriels : Alice Desclaux : desclaux@msh.univ-aix.fr

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 12 points.

Pour les citations : Times New Roman, 12 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2004 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE (US letter), 8.5'' x 11''

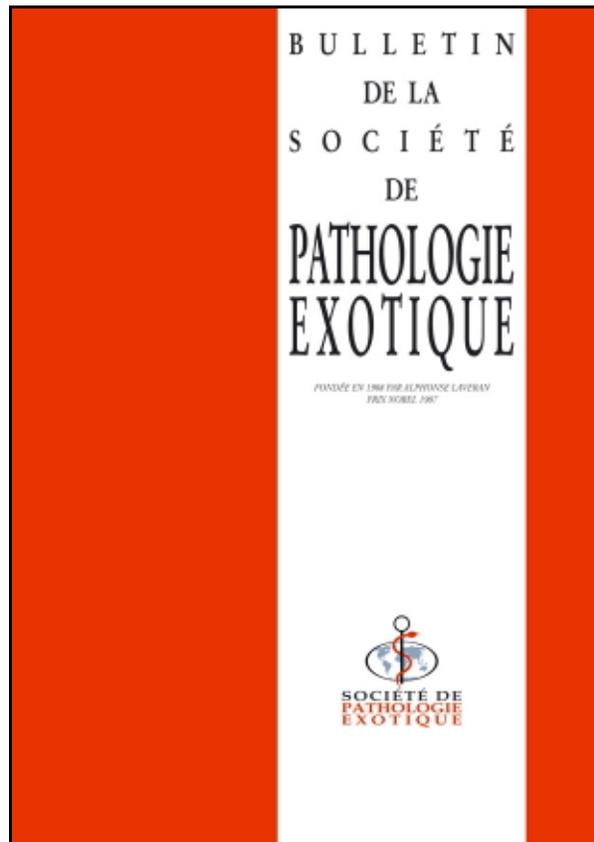
Édition numérique réalisée le 7 avril 2009 à Chicoutimi, Ville de Saguenay, province de Québec, Canada.



Alice Desclaux

Médecin et anthropologue

L'éthique médicale appliquée
aux sciences humaines et sociales:
pertinence, limites, enjeux et ajustements nécessaires.
VERSION D'AUTEUR



Un article publié dans *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, vol. 101, no 2, 2008, pp. 77-84.

Table des matières

[Résumé](#)

[Résumé anglais](#)

1. [Introduction](#)
2. [Pratiques de l'éthique et ethnographie](#)
 - 2.1. [Les avis des comités d'éthique](#)
 - 2.2. [L'approche ethnographique](#)
 - 2.3. [Les effets pervers de l'application étroite des règles de l'éthique médicale](#)
 - 2.4. [Les divergences en matière d'éthique, reflets d'une divergence épistémologique](#)
3. [Les « sujets » participant aux études en sciences humaines et sociales sont-ils protégés par les normes éthiques de la recherche médicale ?](#)
 - 3.1. [Les risques et les coûts de la participation à une recherche en sciences humaines et sociales](#)
 - 3.2. [Les bénéfices de la participation à une recherche en sciences humaines et sociales](#)
 - 3.3. [Le rapport bénéfices/risques en sciences humaines et sociales](#)
 - 3.4. [Quelles sciences humaines et sociales ?](#)
4. [L'apport des sciences humaines et sociales à la réflexion éthique](#)
 - 4.1. [Jalons historiques de la réflexion éthique en anthropologie](#)
 - 4.2. [Regards croisés sur l'éthique de la recherche en santé](#)
5. [Conclusions](#)

[Bibliographie](#)



Alice Desclaux,
médecin et anthropologue

Alice Desclaux

IRD (UMR 145)

CReCSS (Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés),
UPCAM (Université Paul Cézanne Aix Marseille III)

**“L’éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales :
pertinence, limites, enjeux et ajustements nécessaires.”**

VERSION D’AUTEUR

Un article publié dans *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, vol. 101, no 2, 2008, pp. 77-84.

RÉSUMÉ

[Retour à la table des matières](#)

Les sciences sociales sont concernées concrètement par l’éthique de la recherche médicale dès lors qu’elles s’intéressent à des questions liées à la santé, car elles sont alors soumises aux procédures de validation propres à ce domaine. Ceci soulève au moins trois questions : (1) Les principes et les pratiques de l’éthique de la recherche médicale et la recherche en sciences sociales sont-ils compatibles ? (2) Les « sujets » sont-ils réellement protégés par l’éthique de la recherche médicale lorsqu’ils participent à des recherches en sciences sociales ? (3) Quel peut être l’apport des sciences sociales à la réflexion dans ce domaine ? L’analyse des avis éthiques reçus pour des projets en sciences sociales, et de leur mise en œuvre, montre que l’application des règles édictées par les comités soulève de nombreux problèmes, pouvant même produire un appauvrissement de la recherche, en pervertir le sens, voire empêcher toute recherche. Dans le cas d’études en sciences sociales, les risques immédiats et différés, les coûts, ainsi que les bénéfices pour les participants, sont fondamentalement différents de ceux liés à la recherche médicale. Par ailleurs, l’apport des sciences sociales à l’éthique en matière de recherche en santé pourrait être fort utile, notamment par la prise en compte

de la réflexion éthique en anthropologie, ancienne et pourtant largement ignorée par les comités d'éthique, et par l'ouverture aux analyses ethnographiques et anthropologiques des discours et pratiques de l'éthique médicale dans divers contextes socioculturels. En conclusion, sont soulevées quelques questions relatives à un « ajustement mutuel » entre éthique de la recherche médicales et sciences humaines et sociales, qui semble indispensable.

Mots-clés. Ethique, sciences humaines et sociales, méthodologie, comités d'éthique, anthropologie, recherche

RÉSUMÉ ANGLAIS

[Retour à la table des matières](#)

Medical research-ethics applied to social sciences: relevance, limits, issues and necessary adjustments

Social sciences are concretely concerned by the ethics of medical research when they deal with topics related to health, since they are subjected to clearance procedures specific to this field. This raises at least three questions: (1) Are principles and practices of medical research ethics and social science research compatible ? (2) Are « research subjects » protected by medical research ethics when they participate in social science research projects ? (3) What can social sciences provide to on-going debates and reflexion in this field ?

The analysis of the comments coming from ethics committees about social science research projects, and of the experience of implementation of these projects, shows that the application of international ethics standards by institutional review boards or ethics committees raises many problems in particular for researches in ethnology, anthropology and sociology. These problems may produce an impoverishment of research, pervert its meaning, even hinder any research. They are not only related to different norms, but also to epistemological divergences. Moreover, in the case of studies in social sciences, the immediate and differed risks, the costs, as well as the benefits for subjects, are very different from those related to medical research. These considerations are presently a matter of debates in several countries such as Canada, Brasil, and USA.

From another hand, ethics committees seem to have developed without resorting in any manner to the reflexion carried out within social sciences and more particularly in anthropology. Still, the stakes of the ethical debates in anthropology show that many important and relevant issues have been discussed. Considering this debate would provide openings for the reflexion in research-ethics dealing with health. Ethnographic studies of medical research ethics principles and practices in various socio-cultural contexts may also contribute to the advancement of medical ethics. A “mutual adjustment” between ethics of medical research and social sciences is presently necessary: it raises new questions open for debate.

Mots-clés anglais. Ethics, social sciences, methodology, ethics committees, anthropology, research

1. INTRODUCTION

[Retour à la table des matières](#)

La plupart des instances éthiques nationales et internationales considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales, dès lors qu'elles portent sur des « sujets » et concernent des thèmes relatifs à la santé, doivent être soumises aux règles de l'éthique de la recherche médicale (45,18,14). Elles sont guidées en cela par des recommandations internationales, telles que celles de l'OMS qui considère que « Définie par ces lignes directrices, la recherche biomédicale englobe toute recherche sur les produits pharmaceutiques, [...] ainsi que les études épidémiologiques, sociales, et psychologiques » (39). C'est aussi l'approche qu'adoptent les publications techniques et théoriques, générales ou dédiées aux pays du Sud, qui incluent les sciences humaines et sociales dans leur champ d'application (32, 10, 8). Cette approche est le fruit d'une volonté commune aux chercheurs des sciences médicales et sociales d'appréhender la dimension éthique de la recherche de manière cohérente, quelle que soit la discipline concernée. Elle résulte également d'un mode d'organisation institutionnelle, là où les comités scientifiques ou d'éthique ont étendu de fait leur cadre de référence initial à toutes les disciplines pour lesquelles ils reçoivent des projets. Quelques années après la parution de ces recommandations internationales, leur application est inégale selon les pays : les

projets de recherche en sciences sociales doivent désormais être validés par des comités d'éthique nationaux dans de nombreux pays africains, mais leur soumission n'est pas systématique en France, où les pratiques sont très hétérogènes, notamment en termes de diversité des instances éthiques devant être sollicitées (comité de l'organisme financeur, de l'institution sanitaire qui sera le lieu d'étude, de l'organisme promoteur de la recherche), différentes selon le lieu ou la population auprès de laquelle s'exerce la recherche (pratique médicale privée, population générale, population appréhendée par le biais d'une institution).

Là où une expérience s'est constituée, elle est marquée par quelques difficultés, éprouvées par les comités d'éthique confrontés à la nécessité d'émettre des avis sur des projets relevant d'approches scientifiques peu familières, et par les chercheurs confrontés à des avis qu'ils jugent peu pertinents. Ces difficultés ont récemment fait l'objet de débats et de publications de la part de chercheurs en sciences sociales, qui font état des enjeux d'ordre scientifique, pratique, institutionnel et politique, que soulève la nécessité croissante d'obtenir l'avis d'instances éthiques ayant valeur d'autorisation pour conduire une recherche ou soumettre des résultats pour publication (12). Leurs propos sont très souvent emprunts d'un regard critique, les difficultés et obstacles imposés par les avis éthiques à l'exercice de la recherche étant largement plus détaillés que leurs apports, qui ne sont qu'exceptionnellement mentionnés. Ces questions sont apparues suffisamment importantes pour que des réflexions sur l'adaptation des procédures éthiques aux recherches en sciences sociales dans le domaine de la santé fassent l'objet de commissions ou d'ateliers internationaux, organisés notamment par le Programme OMS/TDR (19). Au Canada, où l'examen par une instance éthique est systématique quelle que soit la discipline, le Groupe interagences en éthique de la recherche a créé à ce propos un Comité de Travail spécial de l'éthique de la recherche en Sciences Humaines. Aux Etats-Unis, le débat a été ouvert par l'American Anthropological Association (20). Il devrait l'être en France au cours des assises nationales organisées fin 2007 par les associations d'anthropologues (46).

Au vu des difficultés soulevées par leur traduction pratique dans les comités, les textes internationaux se révèlent insuffisants pour assurer un traitement consensuel des recherches en sciences sociales. Certes, une partie des difficultés dénoncées par les chercheurs tiennent au fait que les avis éthiques portent la mar-

que de leur inscription dans un rapport politique ou économique entre comités et chercheurs, par exemple lorsque les comités exigent des candidats des sommes importantes pour émettre leur avis, ou lorsque des délais de réponse de plusieurs mois ou plusieurs années font obstacle à la recherche. Si certains avis permettent d'ajuster les recherches aux besoins et au respect des populations concernées, d'autres ont plutôt pour propos d'exercer un pouvoir sur contrôle de l'accès à des populations au statut particulier, à des informations jugées sensibles, ou à des pratiques perçues comme illicites ou relevant du secret. L'avis des instances éthiques apparaît parfois comme un moyen de protéger les institutions ou les chercheurs vis-à-vis de critiques externes, ou d'instituer la légitimité de la recherche, plutôt que comme une démarche visant à protéger les personnes concernées (11). Il ne s'agira pas ici de traiter de ces usages sociaux des dispositifs éthiques, qui peuvent également s'exprimer à propos de recherches biomédicales, mais d'aborder les questions posées de manière spécifique par les recherches en sciences sociales.

Trois questions seront successivement discutées dans cet article :

- * Les principes et les pratiques de l'éthique de la recherche médicale et la recherche en sciences sociales sont-ils compatibles ?
- * Les « sujets » sont-ils réellement protégés par l'éthique de la recherche médicale lorsqu'ils participent à des recherches en sciences sociales ?
- * Quel peut être l'apport des sciences sociales à la réflexion dans ce domaine ?

2. PRATIQUES DE L'ETHIQUE ET ETHNOGRAPHIE

[Retour à la table des matières](#)

La question de la « compatibilité » entre principes et pratiques de l'éthique de la recherche médicale d'une part, et recherche en sciences sociales d'autre part, sera abordée sur la base de données empiriques qui confrontent les avis de comités d'éthique et l'exercice de la recherche en anthropologie, basée sur l'ethnographie.

2.1. Les avis des comités d'éthique

L'analyse des avis que les membres de notre laboratoire ont reçus pour une quinzaine de projets soumis à une dizaine de comités (de pays et d'instances divers allant de la France au sultanat d'Oman, de comités nationaux au Conseil de l'ordre des médecins)¹, complétés par une expérience personnelle de participation à quatre comités scientifiques qui se prononcent également en matière d'éthique, permettent de repérer quelques récurrences. Les comités accordent une importance primordiale aux aspects formels de l'éthique, se prononçant en premier lieu sur les procédures d'obtention du consentement individuel des sujets, le contenu de la notice d'information, et la gestion de l'anonymat (avec des exigences parfois supérieures à celles de la Déclaration d'Helsinki : demandant par exemple que le consentement des sujets soit systématiquement écrit, signé et daté). Des précisions méthodologiques sont souvent exigées sous forme quantitative, portant notamment sur les effectifs des populations interrogées ; des comités demandent que les grilles d'entretiens soient soumises, que les lieux d'enquêtes soient précisés : ces demandes vont dans le sens d'une anticipation détaillée et définitive du protocole soumis. Certaines demandes sont calquées sur les exigences de la recherche clinique (en termes notamment de définition des interactions,

¹ Pour une présentation de ces recherches, voir : www.mmsh.univ-aix.fr/crecss/

au cours des enquêtes, entre les informateurs, les chercheurs et les services de soin).

L'examen des modes d'élaboration de ces avis, ou leur forme finale, révèlent parfois une méconnaissance des principes et des méthodes des sciences sociales par les comités d'éthique : dans certains cas, les avis reflètent des présupposés à l'égard de ces disciplines plus proches de ceux de la population générale que d'une posture scientifique (par exemple lorsqu'un comité considère a priori qu'étudier des pratiques informelles ou illicites reviendrait à en faire l'apologie). Le trait le plus partagé par les comités est peut-être leur absence d'information sur la réflexion éthique existant en sciences sociales, la seule référence en matière d'éthique invoquée par les comités étant celle de l'éthique médicale. De même, la déontologie pratiquée en sciences sociales est peu connue ; la notion de secret professionnel, par exemple, est perçue comme réservée à la profession médicale. Ainsi, certains débats ou avis reflètent une intrication étroite -voire un rapport quasi exclusif- entre éthique et médecine, qui semble sous-jacente aux perceptions des membres des comités.

Ces attitudes, qu'il convient de situer dans les rapports de statuts entre disciplines scientifiques, trouvent probablement leur origine dans l'histoire de la construction de l'éthique de la recherche dans le champ de la santé, centrée par la recherche médicale clinique et ses abus historiques. Elles conduisent à s'interroger sur la nature des références mobilisées concrètement par les membres des comités d'éthique, des valeurs sous-jacentes aux avis, et des logiques mises en jeu dans l'exercice de l'expertise, dans la négociation entre membres des comités représentant plusieurs instances et disciplines scientifiques, et dans le jugement porté sur les projets. Dans les pratiques, les comités pluridisciplinaires existant depuis plusieurs années semblent produire une culture commune, basée sur la connaissance mutuelle des différences entre disciplines, susceptible de prendre en compte la diversité des approches, dans certaines conditions. Ces aspects, qui pourraient être éclairés par des études en sciences sociales encore inexistantes, ne seront pas discutés ici de manière approfondie. Nous nous intéresserons plutôt aux particularités méthodologiques des sciences sociales qui expliquent les divergences entre comités et chercheurs.

2.2. L’approche ethnographique

[Retour à la table des matières](#)

Les recherches concernées par les avis évoqués plus haut relèvent de l’approche ethnographique, dont une étude de cas permet de résumer les spécificités méthodologiques, avant de discuter la diversité des sciences sociales à cet égard.

Notre centre de recherche mène en Afrique un programme de recherche sur les traitements émergents et « néo-traditionnels » du sida, qui vise à décrire les produits, acteurs et usages, et à comprendre les ressorts de leur utilisation par les personnes vivant avec le VIH. L’un de ces traitements est également utilisé en Europe sous une toute autre indication que l’infection à VIH : en tant que « anti-âge », cette catégorie de traitements vendus en pharmacie aux confins entre prévention et esthétique, nutrition et placebo. Correspondant au profil type de la consommatrice, j’ai commencé une enquête en me présentant comme une cliente ordinaire dans des officines de ma région pour recueillir le discours usuel des pharmaciens. Dès la première rencontre, les arguments évoqués furent l’effet biologique exceptionnel des anti-oxydants, le caractère d’innovation scientifique, le fait que le produit soit « naturel ». Lorsque je montrai quelques signes de scepticisme et j’évoquai ma formation de médecin, le discours de la pharmacienne changea aussitôt de registre, avançant que le produit devait être efficace puisque les clientes étaient nombreuses à en acheter, le fait que son propre mari en consommait car il était un peu anxieux... bref, les arguments mobilisés avaient changé de nature, et semblaient relever de la connivence confraternelle, ayant été choisis en fonction de mon rôle social présumé. L’arrivée d’une autre cliente à la caisse imposa une interruption à notre échange, le temps d’enregistrer son paiement. La pharmacienne reprit son propos, qui avait subtilement changé de ton, revenant à un discours plus conventionnel sur les produits à visée esthétique.

Cette situation d’enquête illustre le fait que, dans une recherche en anthropologie basée sur l’ethnographie, l’application d’un certain nombre de règles d’éthique, y compris les plus banales pour la recherche biomédicale -information

et obtention du consentement des sujets, définition précise du protocole d'enquête- ne « va pas de soi ».

La définition des « sujets » de l'enquête soulève quelques questions. Dans ce cas précis, la pharmacienne dont les propos ont été notés après cet échange peut sans doute être considérée comme un sujet de notre étude –au sens actif d'émetteur d'un discours. Mais la seconde cliente, dont la présence et les propos, qui n'avaient pas trait au thème de notre étude et qui pourtant ont induit un changement dans le discours de la pharmacienne, devait-elle être considérée comme un sujet ? Lorsqu'une pratique thérapeutique est observée, seuls les émetteurs de discours et les performateurs de pratiques doivent-ils être considérés comme des sujets, ou leur public, plus ou moins participatif -patients, observateurs, clients, soignants, entourage du patient- ont-ils également ce statut ? D'autre part, l'anthropologie s'intéresse à des personnes inscrites dans des groupes et des interactions sociales : peut-on isoler des sujets lorsque ceux-ci sont les représentants de leur groupe ? Le sujet, considéré au titre de sa dimension sociale, n'est pas aussi aisément défini que le sujet biologique, simultanément unique, délimité, et empreint d'une matérialité corporelle. Ceci a une incidence particulière sur la question du consentement informé.

L'information préalable du « sujet » à propos de l'enquête soulève d'autres questions. Si je m'étais présentée pour un entretien en tant qu'anthropologue, j'aurais probablement recueilli un discours du type : « On vend ce produit parce qu'il faut bien répondre à la demande des clients », évoquant des déterminants sociaux exonérant le pharmacien de toute croyance et de toute démarche de persuasion vis-à-vis des clientes, à la place du discours sur l'efficacité biologique des anti-oxydants (destiné à une « cliente ») ou sur l'efficacité psychologique d'un placebo conjugal (destiné à une « consoeur »). Un certain nombre de situations et de discours sociaux ne peuvent être observés ou recueillis sans la participation du chercheur, ou sa présentation dans un certain rôle social. Ils ne peuvent pas exister si le chercheur inscrit explicitement la relation dans le cadre d'une recherche, qui ne produira qu'un discours convenu et orienté : les situations d'observation participante sont les plus véridiques d'un point de vue sociologique.

Un certain nombre de travaux importants en anthropologie médicale sont basés sur l'expérience vécue par le chercheur, hors du cadre formel d'une enquête et dans un rôle actif, choisi ou subi. Ainsi, c'est parce qu'elle avait elle-même subi

un grave accident nécessitant une hospitalisation de plusieurs années que Marta Allué a su parfaitement analyser le traitement de la douleur dans un centre de grands brûlés (2). C'est à partir de plusieurs dizaines d'années d'expérience en tant que médecin généraliste en Grande-Bretagne que Cecil Helman a rédigé l'un des ouvrages les plus pertinents sur la condition de médecin (26). Dans les deux cas comme dans de nombreuses autres études (41), leurs écrits sont documentés et leurs analyses théoriques sont riches ; il leur aurait été impossible de définir au préalable le cadre formel de leur étude, de préciser le nombre de sujets concernés, les informer et recueillir leur consentement éclairé, pour des recherches qui n'étaient pas anticipées.

L'introduction de la procédure de consentement informé, notamment si celui-ci doit être écrit et signé, ou faire l'objet d'une observation par un témoin, change le statut de la relation entre chercheur et sujet. Elle établit un temps et un espace relationnel spécifiques pour la recherche, soumis aux représentations des sujets concernant la recherche scientifique, qui peuvent être très diverses dans des sociétés où la culture scientifique est peu diffusée. Elle ne peut être conjuguée avec l'observation participante que dans des situations assez rares, où chercheur et sujets peuvent anticiper le temps du recueil de données.

La précision dans la définition préalable du protocole exigée par les comités d'éthique doit également être discutée. Notre protocole de recherche initial ne prévoyait d'enquêtes de terrain qu'en Afrique. C'est donc sans autorisation que j'ai mené cette petite investigation, qui pouvait m'aider à comprendre les réseaux de significations qu'il fallait investiguer, parce qu'un produit vendu en Europe peut être paré d'une aura d'efficacité en Afrique pour une toute autre indication. Mais s'agissait-il bien d'une enquête, voire d'une pré-enquête ? Je serais sans doute consommatrice de produits de ce type si leur rapport prix-efficacité était meilleur. C'est dire que dans l'approche ethnographique, qui privilégie d'une part le recueil de données « naturelles » (non provoquées par l'enquête) et l'expérience éprouvée par le chercheur, et d'autre part la diversité des sources et des matériaux pour permettre la vérification, c'est l'opportunité émergeant du terrain qui guide souvent les choix méthodologiques. Ceci peut nous mener hors d'un protocole étroitement défini antérieurement en termes d'espace, de temps ou de questions de recherche, dont la re-soumission pour révision auprès d'un comité de suivi n'est pas toujours possible et serait trop contraignante pour suivre les opportunités du

terrain (15). Le redéploiement des recherches de terrains exotiques vers des terrains d'enquête plus proches, qualifié de « ethnology at home », par des chercheurs du Nord ou du Sud, a favorisé des situations où la vie quotidienne peut devenir le cadre d'une recherche ethnographique (30). Ceci ne signifie pas que le chercheur peut négliger la méthode : à l'inverse, la vigilance méthodologique est de mise dans ces situations (25). L'observation participante, considérée comme centrale dans la méthode ethnographique depuis sa formalisation par Malinowski dans les années 1925-30, repose sur l'immersion dans un environnement social : elle ne peut contraindre ni définir à l'avance le milieu dans lequel elle s'exerce. On conçoit donc que certaines règles éthiques formelles de la recherche médicale ne sont pas directement applicables dans l'enquête ethnographique.

2.3. Les effets pervers de l'application étroite des règles de l'éthique médicale

[Retour à la table des matières](#)

Une application littérale des règles formelles de l'éthique médicale en sciences sociales peut avoir des effets pervers. Si on limite la recherche aux seuls sujets qui donnent leur consentement pour y participer, *in fine* la population, comme le thème de recherche, sont définis par les sujets plutôt que par les chercheurs, au risque de ne traiter que des thèmes consensuels dans la société étudiée. Les pratiques cachées parce qu'interdites (comme l'avortement en Afrique), de l'ordre du secret ou du privé (comme le vécu de la santé sexuelle en prison), réprouvées socialement (comme l'expérience de l'homosexualité dans de nombreux contextes culturels), ou non éthiques (comme la violence dans les lieux de soin), ne peuvent plus être étudiées. La méthode ethnographique est elle-même remise en question, comme le dénoncent des chercheurs canadiens (23,24), français (21) et américains (27). Ces effets ont d'ailleurs été documentés au Canada, où la proportion des mémoires de master et de thèse en ethno-anthropologie basés sur des enquêtes ethnographiques de terrain a considérablement diminué (de 21 à 6%) après la mise en place de l'examen éthique des projets (44). Désormais la moitié des travaux qui se réclament de l'ethnologie ne reposent que sur des entretiens alors qu'on sait combien, pour pouvoir être analysés, les discours doivent être confrontés aux pra-

tiques, aux rapports sociaux, ou à des données d'un autre ordre relatives aux cadres sociaux de l'expérience individuelle. On peut penser que d'autres facteurs que la normalisation éthique sont entrés en jeu, mais celle-ci semble avoir joué un rôle essentiel dans cette évolution.

2.4. Les divergences en matière d'éthique, reflets d'une divergence épistémologique

[Retour à la table des matières](#)

Ces divergences entre règles de l'éthique de la recherche et méthode ethnographique traduisent en fait une divergence épistémologique. En anthropologie, dont l'approche descriptive et analytique est non-expérimentale, une importance majeure est accordée à l'enquête « en conditions naturelles » ; l'attention porte sur les conditions sociales de la relation qui déterminent la nature des discours ; la validité de la méthode est construite sur la multiplication des lieux et conditions sociales d'enquête qualifiée de « triangulation », et sur le principe de l'aller-retour entre terrain et théorie (38). Ceci différencie l'anthropologie, basée sur une approche inductive -qui produit des conclusions générales en partant d'un ensemble fini d'observations particulières-, de la méthode expérimentale des sciences médicales, qui reposent sur une approche déductive appuyée sur la démonstration et appliquent le paradigme biologique positiviste (29).

L'éthique présuppose que, dans le cadre expérimental de la recherche médicale, c'est le sujet qui est plus vulnérable que le chercheur. C'est loin d'être toujours le cas en anthropologie ; en atteste l'expérience d'une chercheuse dans le cadre du programme de recherche évoqué précédemment : alors qu'elle s'apprêtait à interroger un promoteur de traitements alternatifs du sida, celui-ci a posé sur le bureau un revolver, au canon tourné vers le plus vulnérable des deux interlocuteurs –le chercheur. Contrairement au chercheur en médecine face au corps de ses sujets dans la salle de consultation, le chercheur en anthropologie n'a pas le pouvoir face aux corps sociaux, aux institutions qu'il étudie dans « la vraie vie ».

3. Les « sujets » participant aux études en sciences humaines et sociales sont-ils protégés par les normes éthiques de la recherche médicale ?

[Retour à la table des matières](#)

Il est d'usage d'appréhender l'intérêt des sujets en matière d'éthique à partir du rapport entre les risques et les coûts inhérents à leur participation à la recherche d'une part, les bénéfices attendus d'autre part.

3.1. Les risques et les coûts de la participation à une recherche en sciences humaines et sociales

Cette question peut être abordée en distinguant les risques immédiats des risques différés. Parmi les risques immédiats, ceux de l'anamnèse qui peut faire revenir à la conscience des événements douloureux ; ces risques sont d'autant plus lourds chez des personnes fragiles ou atteintes de troubles mentaux. Au-delà de ce risque de nature psychologique, il peut exister un « risque cognitif » de renforcement des représentations concernant les thèmes que l'on aborde ; c'est souvent dans ce sens qu'ont été interprétées des enquêtes sur les pratiques de soin populaires : si ces pratiques méritaient que des chercheurs viennent de loin pour les décrire, c'est sans doute, aux yeux des interviewés, que ces savoirs recelaient des trésors... Le risque social « d'élection » ou de désignation des personnes choisies pour être interviewées est un risque plus complexe à prévenir qu'on ne le pense souvent, tant les indices qui peuvent laisser conclure qu'untel est séropositif par le simple fait qu'il a été interviewé sont parfois ténus. Enfin, le risque du transfert ou de l'engagement dans des relations complexes et plus ou moins incontrôlables entre sujet et chercheur a suscité de nombreux écrits (40) ; il s'agit là d'un risque similaire à ceux associés à d'autres relations sociales dans « la vie ordinaire ».

Les risques différés, qui apparaissent au moment de la diffusion des résultats, sont à certains égards plus lourds. Les informateurs qui ont introduit le chercheur à des pratiques sociales publiquement réprouvées peuvent être dénoncés, parfois à

juste titre quand ces pratiques relèvent du droit pénal, mais aussi contre le souhait du chercheur lorsque le « messenger » fait office de bouc-émissaire et peut être personnellement poursuivi pour des transgressions largement partagées. Des informateurs peuvent s'estimer dépossédés lorsque des éléments secrets ou relevant du privé ont été dévoilés, lorsque des savoirs susceptibles de justifier un droit de propriété intellectuelle ont été divulgués, ou lorsque la publication par un chercheur de la parole qu'il a recueillie prive les sujets de cette parole. Certains enjeux éthiques sont liés à l'exploitation, voire la manipulation des résultats, qui peut être le fait du chercheur ou le fait d'un pouvoir –politique, institutionnel ou économique notamment. Ceci pose la question complexe des capacités de contrôle du chercheur sur la diffusion et l'usage de ses résultats, et de sa responsabilité à cet égard.

Les coûts pour les « sujets » liés à la participation à des enquêtes en sciences humaines et sociales sont généralement assez limités, réduits à un investissement en temps, ce qui n'est cependant pas négligeable, notamment là où l'obtention de moyens de subsistance exige de nombreuses heures d'activité de la part des personnes.

3.2. Les bénéfices de la participation à une recherche en sciences humaines et sociales

[Retour à la table des matières](#)

Si l'on aborde les bénéfices pour les sujets, on est souvent surpris, dans la recherche ethnographique, de mesurer combien les personnes sont prêtes à « perdre » du temps pour parler. Cette bienveillance est probablement liée aux bénéfices immédiats qui peuvent être le fait de pouvoir s'exprimer, parfois sur des thèmes à propos desquels l'expression ne va pas de soi dans la vie courante, et de trouver une écoute qui donne le sentiment d'être un sujet. Le contre-don immédiat en sciences humaines et sociales n'est pas fait de soins médicaux, mais il peut être un apport d'informations pertinentes pour le sujet, sur des thèmes connus par le chercheur : le fonctionnement du système de soin, tel ou tel aspect des traitements, de la maladie, etc. Le contre-don est parfois aussi un « capital relationnel », inhérent à la relation qui a été instaurée, notamment dans les contextes où

connaître un chercheur (« un intellectuel », c'est-à-dire celui qui possède un capital culturel et social, voire financier) peut être une assurance en cas de besoin, pour recourir au système de soin ou à une administration.

Les bénéfices différés pour les sujets peuvent être liés au fait que le chercheur exprime ce que les sujets ne peuvent dire, ou ce qui ne peut être entendu venant d'eux. Ils sont surtout perçus en termes de « restitution » d'une information utile pour améliorer le sort de ceux qui ont participé à la recherche, ce qui exige des chercheurs qu'ils portent une attention particulière aux modalités et aux destinataires de cette restitution.

3.3. Le rapport bénéfices/risques en sciences humaines et sociales

[Retour à la table des matières](#)

Cette revue rapide des risques et bénéfices conduit à considérer plusieurs aspects de la relation entre chercheur et acteur, qui relèvent des règles éthiques de la recherche médicale. Ces aspects concernent notamment la confidentialité, l'attention aux aspects psychologiques et les modalités du contre-don. La procédure d'obtention du consentement informé a fait l'objet d'analyses critiques qui montrent qu'elle peut comporter un risque d'identification, la protection du sujet étant dans certains cas davantage garantie par une enquête non formelle, qui ne conserve aucun élément d'identification des sujets (11). Cet aspect vient s'ajouter aux multiples questions que soulève la procédure du consentement quel que soit le type de recherche (compréhension et interprétations du consentement, perceptions du consentement par le sujet comme un engagement ou un contrat, consentement en tant qu'acte ou en temps que processus, etc.) (32). Certaines institutions considèrent d'ailleurs qu'en anthropologie, l'expression du sujet -qui a tout loisir de ne pas répondre ou de répondre « à côté » à des questions qu'il jugerait non éthiques- est une forme de consentement tacite : pour la National Science Foundation, « Informed consent is usually implied by the respondent's willingness to talk to the researcher » (37). D'autres aspects, tels que le maintien de l'anonymat, soulèvent également des questions sous un angle propre aux recherches ethnographiques, que nous ne pouvons discuter ici (32).

L'importance de la restitution locale des résultats de la recherche, parfois qualifiée de « rétro-information », qui conditionne le sens de la recherche pour les participants, a été évoquée : elle figure parmi les principales préoccupations des associations de Personnes vivant avec le VIH interrogées dans le cadre du projet Informed Consent au Burkina Faso sur leur appréciation de l'éthique des recherches en sciences sociales (17). Cette enquête montre que pour les populations concernées, le sens de la recherche est au premier plan des préoccupations éthiques : il conditionne notamment l'acceptabilité de la méthode et des conditions de l'enquête. Une recherche est jugée non significative si ses résultats ne sont pas présentés aux sujets qui y ont participé, et si les chercheurs ne jouent pas de leur statut institutionnel pour favoriser les changements sociaux dont l'étude aura montré la nécessité. D'autre part, les propos recueillis dans cette enquête soulignent l'importance du choix des thèmes de recherche : la pertinence de l'objet d'étude aux yeux des sujets est considérée comme une question d'ordre éthique. Nous ne pouvons discuter ici davantage la question de l'articulation entre préoccupations scientifiques, appliquées et éthiques, dans la construction des objets de recherche. On peut cependant remarquer que cette question ne figure pas au centre des préoccupations des comités d'éthique, qui par ailleurs s'intéressent peu aux modalités de la restitution. Plusieurs risques encourus par les sujets et explicités plus haut ne sont pas abordés par les comités et codes d'éthique de la recherche médicale. Ces questions, qui dépassent la relation entre chercheur et sujet régulée par l'éthique médicale, sont abordées dans la réflexion éthique spécifique aux sciences humaines et sociales.

3.4. Quelles sciences humaines et sociales ?

[Retour à la table des matières](#)

À ce stade, on peut s'interroger sur l'application de cette réflexion à l'ensemble des sciences sociales. Plutôt qu'une distinction entre approches quantitatives et qualitatives, il semble qu'il soit nécessaire de distinguer approches formelles et informelles. Aux approches formelles correspondent les recherches menées par entretiens formalisés et structurés (quantitatifs et qualitatifs) auprès d'individus (fréquentes en démographie, sociologie, économie). Les approches

non formelles comprennent, outre la méthode ethnographique, diverses méthodes faisant porter leur investigation sur des individus ou des groupes dans des disciplines telles que la sociologie, l'anthropologie, l'histoire, le droit, la psychologie clinique, etc... Il n'est cependant pas possible de catégoriser les méthodes ou les disciplines de manière définitive selon cette typologie –la méthode ethnographique peut d'ailleurs recourir en partie à des techniques formalisées. Ces deux types d'approche impliquent des modes de traitement différents au regard de l'éthique, les approches formelles se soumettant plus aisément à l'éthique de la recherche médicale, à la condition que quelques ajustements soient effectués.

Lorsque le cadre social d'une recherche est « la vraie vie », les relations sociales ne peuvent pas être abordées au travers des seules règles de l'éthique de la recherche médicale : elles sont également soumises à d'autres logiques telles que : le droit, qui s'applique également aux situations de recherche, dans un contexte de juridicisation des rapports sociaux à l'oeuvre dans la plupart des sociétés ; les valeurs communes qui constituent nos « ethnoéthiques » et nous conduisent à exercer plus ou moins consciemment une forme de solidarité comme élément d'une relation interhumaine ; les principes généraux de l'éthique scientifique, dont l'analyse sociologique a montré qu'ils sont intégrés de manière en grande partie inconsciente par les chercheurs (35). La pratique de l'éthique relève alors d'arbitrages, sources de dilemmes, entre des valeurs qui ne sont pas toutes standardisées ni formellement explicitées : elle n'est jamais limitée à l'application des avis édictés par les comités.

4. L'apport des sciences humaines et sociales à la réflexion éthique

[Retour à la table des matières](#)

La réflexion éthique en sciences humaines et sociales a sa tradition disciplinaire, qui n'est pas celle de l'éthique en médecine, dont nous présenterons les jalons en anthropologie.

4.1. Jalons historiques de la réflexion éthique en anthropologie

[Retour à la table des matières](#)

Dès le début du XX^{ème} siècle les anthropologues comme Edward B. Tylor ont postulé que la recherche en anthropologie devait être au service des populations, ce qui a justifié, entre autres, la participation d'anthropologues comme Margaret Mead ou Ruth Benedict à « l'effort de guerre » pendant la seconde guerre mondiale et nourri de nombreux débats sur l'anthropologie appliquée ou impliquée, qui ont concerné le champ de la santé à partir des années 1970 (22). En France, ces débats ont porté notamment sur le sens de la recherche et le choix des questions et orientations théoriques en rapport avec la dimension utilitaire des travaux (7) ².

Dans les années 1950, des controverses ont émergé aux Etats-Unis à propos de la posture d'anthropologues vis-à-vis de la colonisation et des guerres ou de l'action de la CIA, ouvrant une réflexion et l'expression d'une exigence d'indépendance des chercheurs vis-à-vis des commanditaires des recherches et des pouvoirs. Puis les travaux qui ont mis à jour les systèmes de valeurs éthiques autochtones, notamment dans les populations amérindiennes, ont soulevé un questionnement à propos de la promotion de valeurs éthiques universelles, qui pourrait être considérée comme une forme d'impérialisme culturel. Ces débats entre universalistes et relativistes, étendus à tous les contextes au temps de la mondialisation, sont toujours assez riches et déterminent des postures différentes en matière d'éthique parmi les anthropologues (34). Ces controverses ont nourri la production de codes d'éthique, de chartes et de manuels professionnels notamment aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, qui sont marqués par les thèmes évoqués ci-dessus (4,6,9).

La dernière controverse éthique d'importance en anthropologie a été déclenchée par la parution en 2002 du livre *Darkness in Eldorado*, au sous-titre explici-

² Voir notamment les publications de l'association AMADES (Anthropologie Médicale Appliquée au Développement et à la Santé), www.amades.net, consulté le 30/07/07

te : « Comment les anthropologues et les journalistes ont dévasté l'Amazonie », qui mettait en cause le rapport quotidien des chercheurs aux populations Yanomami (1). Elle a suscité un débat suivi d'une prise de position collective sur les relations entre préoccupations de recherche et d'assistance dans le cadre d'une campagne de vaccination, et les effets internationaux des publications notamment sur le statut de ces populations (5). Des réflexions ont été ouvertes et sont constamment actualisées sur les dilemmes les plus fréquemment rencontrés par les chercheurs au cours de leurs enquêtes de terrain : comment reconnaître une situation d'urgence médicale et comment y répondre ; la rémunération des sujets et des populations participant à une étude ; l'impact de l'aide matérielle apportée à une population ; les effets délétères potentiels pour une population de la publication de données factuelles la concernant ; le consentement éclairé ; les implications éthiques de relations sexuelles entre un chercheur et une personne de la population d'enquête (3).

Les anthropologues français, longtemps réticents pour diverses raisons, ont récemment remis la question de l'éthique à l'ordre du jour (42). Les débats dans ce domaine sont riches et renouvelés, traitant souvent ces questions sous la rubrique de la réflexivité méthodologique et théorique plutôt que celle de l'éthique. Le dernier texte publié attestant d'une prise en compte des réflexions en anthropologie est la Déclaration sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO, qui, outre les principes habituels en éthique de la recherche, promeut le principe de respect de la diversité culturelle (43). Cette déclaration semble cependant encore assez peu connue des comités d'éthique comme des chercheurs.

4.2. Regards croisés sur l'éthique de la recherche en santé

[Retour à la table des matières](#)

Cette riche réflexion développée en anthropologie peut apporter des contributions intéressantes à la discussion des principes fondamentaux en matière d'éthique de la recherche dans le champ de la santé, dont quelques-unes seront rapidement évoquées ici. Les sciences sociales, et notamment l'anthropologie, ont discuté le caractère ethnocentré d'une approche basée sur des sujets individualisés

et dissociés de leurs appartenances sociales (10). De manière plus générale, elles ont questionné le caractère applicable des principes de justice et d'équité dans la recherche, qui prend place dans des contextes faits de rapports de pouvoirs et d'inégalités (28). Elles ont aussi rappelé l'importance du pluralisme et de la diversité dans la définition des populations participant à la recherche –ce dernier point est peut-être celui qui a été le mieux pris en compte dans le recherche médicale, puisque les normes internationales recommandent désormais l'application de quotas dans le choix des sujets inclus dans des essais cliniques, visant à imposer un pluralisme biologique (en termes de genre, races...) (31).

Les sciences humaines et sociales peuvent également apporter un éclairage en réalisant des analyses non normatives de divers aspects de l'éthique, de la théorie aux pratiques. En premier lieu, des études en anthropologie peuvent documenter les perceptions de l'éthique par les acteurs dans ce domaine : sujets, professionnels de santé, chercheurs, membres des comités d'éthique et institutions à l'initiative de la recherche ; de telles études sont encore trop peu nombreuses (16). Des thèmes aussi divers que le sens d'une recherche en sciences sociales pour ses acteurs, le rapport entre unité et diversité des principes éthiques dans divers contextes culturels, les modes d'articulation entre principes et pratiques, les logiques sociales sous-jacentes à l'affirmation locale de tel ou tel principe éthique, les dynamiques locales en termes d'éthique, les perceptions croisées des acteurs concernant des dilemmes éthiques dans la recherche, les effets sociaux des normes éthiques, pourraient faire ou font actuellement l'objet d'études (33, 13).

5. CONCLUSIONS

[Retour à la table des matières](#)

Au plan des pratiques, l'application actuelle aux sciences sociales des règles éthiques de la recherche médicale pose problème à plusieurs niveaux: elle s'oppose à certains égards aux exigences méthodologiques de la recherche ; elle ne protège pas toujours les sujets ; elle ne couvre pas l'ensemble des questions éthiques en sciences sociales, essentielles pour les populations et pour les chercheurs. Plusieurs stratégies d'ajustement peuvent être envisagées :

l'initiation des membres des comités d'éthique non spécialistes des sciences sociales aux particularités de ces disciplines (à laquelle on espère que cet article pourra contribuer), éventuellement intégrée à une formation à l'éthique de la recherche que semblent souhaiter un certain nombre de membres de comités :

- * la mise en place de clauses spécifiques pour les recherches en sciences sociales, option proposée par les instances canadiennes ;
- * la sollicitation systématique d'avis d'experts en sciences sociales extérieurs aux comités qui seraient dépourvus de ces compétences ;
- * l'exonération des recherches en sciences humaines et sociales de l'obligation d'appliquer certaines règles formelles de l'éthique médicale (telles que l'obtention d'un consentement écrit de la part des sujets).

D'autre part, il serait nécessaire de documenter les apports, autant que les limites, des avis des comités d'éthique concernant les recherches en sciences sociales, en considérant les points de vue des sujets, des chercheurs et des comités. Ceci soulève également la question du positionnement des comités chargés de se prononcer sur les projets de recherche, hétérogènes dans leur ancrage institutionnel, leur composition, et leur interprétation de leurs missions –entre réflexion éthique et contrôle déontologique (36). On peut à cet égard émettre l'hypothèse que le formalisme des avis centrés sur quelques règles traduit un « plus petit commun langage », partagé par des comités dont les logiques en matière d'éthique pourraient être fort variées.

Cette réflexion sur les pratiques ne peut être dissociée d'une réflexion épistémologique sur le développement actuel et la formalisation de l'éthique, concernant en particulier la prééminence croissante de l'éthique sur le scientifique, celle -plus ancienne- de la médecine dans le champ des sciences sociales appliquées à la santé, et les tensions entre universalisme et particularismes dans l'exercice de la recherche. Fassin rappelle qu'il y a vingt ans, les médecins estimaient qu'ils savaient mieux que leurs patients ce qui était bon pour eux sur le plan éthique (21). A un moment de l'histoire de l'éthique où d'autres voix que celles des éthiciens et des médecins commencent à s'exprimer, notamment celles des sujets et celles des

chercheurs en sciences sociales, une réflexion collective sur les principes et les pratiques en matière d'éthique paraît indispensable.

BIBLIOGRAPHIE

[Retour à la table des matières](#)

ALBERT B - Anthropologie et recherche biomédicale : le cas yanomami (Vénézuéla et Brésil). *Autrepart*, 2003, 28 : 125-146.

ALLUE M - *Sauver sa peau. Un pari que tout le monde croyait perdu d'avance*. Paris, Seli Arslan, 1996.

AMERICAN ANTHROPOLOGY ASSOCIATION – *Briefing Papers on Common Dilemmas faced by Anthropologists conducting research in field situations*, 2007, www.aaanet.org/committees/ethics/bp.htm, consulté le 30/07/07.

AMERICAN ANTHROPOLOGY ASSOCIATION – *Code of Ethics*, 1998, www.aaanet.org/committees/ethics/ethcode.htm, consulté le 30/07/07.

AMERICAN ANTHROPOLOGY ASSOCIATION – *Final Report of the Eldorado Task Force*, 2002, www.aaanet.org/edtf/index.htm, consulté le 30/07/07.

AMERICAN ANTHROPOLOGY ASSOCIATION - *Handbook on ethical issues in Anthropology*, 2000. www.aaanet.org/committees/ethics/toc.htm, consulté le 30/07/07.

ANONYME - « Ethique professionnelle et recherche de terrain », Dossier, *Journal des Anthropologues*, 1993, 50-51, 11-128.

ANRS - *Charte d'éthique de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales*, 2002, www.anrs.fr, consulté le 30/07/07.

ASSOCIATION OF SOCIAL ANTHROPOLOGISTS OF THE UK AND THE COMMONWEALTH (ASA) - *Ethical guidelines for good research practice*, 1999, www.theasa.org/ethics.htm, consulté le 30/07/07.

BONNET D - L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel?, *Autrepart*, 2003, 28, 5-19 .

BRADBURD D - Fuzzy boundaries and hard rules : unfunded research and the IRB. *American Ethnologist*, 2006, 33, 492-498.

CENTRE DE RECHERCHE CULTURES, SANTE, SOCIETES DE L'UNIVERSITE PAUL CEZANNE D'AIX-MARSEILLE - Programme de recherche *Anthropologie de la recherche médicale*, www.mmsh.univ-aix.fr/crecss/programmes-scientifique/programme.htm, consulté le 30/07/07.

CENTRE DE RECHERCHE CULTURES, SANTE, SOCIETES DE L'UNIVERSITE PAUL CEZANNE D'AIX-MARSEILLE – Séminaire *Ethique de la recherche en anthropologie de la santé : Pratiques, conflits, valeur heuristique*. Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme, 2006-2007 et 2007-2008

CHIPPAUX JP - Pratique des essais cliniques en Afrique. IRD Editions, Paris, 2004, Chapitre *Ethique*, pp. 95-132.

COPANS J - *L'enquête ethnologique de terrain*. Nathan, Paris, 1998.

COUDERC M - *Perceptions of and practices in HIV clinical research in Senegal among health professionals and PLWHA*. AIDS Impact, Marseille 1-4 juillet 2007, Poster 6.42.

DE CENIVAL M - *Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH au Burkina Faso*. Sidaction, Paris, 2007,

<http://www.sidaction.org/pro/international/informedconsent/ICBurkinaFaso>, consulté le 30/07/07.

DEMAREZ JP - Le propre et les limites des règles éthiques. Textes internationaux régissant la recherche clinique. In : HIRSCH F & HIRSCH E (Eds), *Ethique de la recherche et des soins dans les pays en développement*. Espace Ethique, Vuibert, Paris, 2005, pp. 19-26.

DESCLAUX A - L'éthique dans la recherche qualitative en sciences sociales de la santé, Compte-rendu d'un Atelier organisé par la Communauté Municipale de Santé de Sao Paulo et le Programme Tropical Diseases Research, Guajura, Brasil, 28-30 août 2006, *Lettre du CReCSS*, 2006, 4, 10-11. www.mmsh.univ-aix.fr/crecss, consulté le 30/07/07.

DOMINGUEZ VR - Foreword, AE Forum : IRBs, Bureaucratic regulations, and academic freedom. *American Ethnologist*, 2006, 33, 475-476.

FASSIN D, The end of ethnography as collateral damage of ethical regulation? *American Ethnologist*, 2006, 33, 522-524.

FOSTER G - Applied anthropology and international health: retrospect and prospect. *Human Organization*, 1982, 41, 189-197.

GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ETHIQUE DE LA RECHERCHE, COMITE DE TRAVAIL SPECIAL DE L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES (CTSH) - *Pour que tous puissent s'exprimer*. Rapport, Gouvernement du Canada, Ottawa, 2004, 89 p. <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/reporttopre.cfm>, consulté le 30/07/07.

GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ETHIQUE DE LA RECHERCHE, COMITE DE TRAVAIL SPECIAL DE L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES (CTSH) - *La recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC (Enoncé de la Politique des Trois Conseils : Ethique de la recherche avec des êtres humains)*. Rapport, Gouvernement du Canada, Ottawa, 2006, 31 p. <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/consultation07.cfm>, consulté le 30/07/07.

HARDON A, BOONMONGKON P, STREEFLAND P, TAN ML, HONG-VIVATANA T, *et al.* - *Applied Health Research. Anthropology of health and health care*. Aksant, Rotterdam, Revised edition, 2001.

HELMAN C - *Suburban shaman. Tales from medicine's frontline*. Hammersmith Press, London, 2006.

KATZ J - Ethical escapes routes for underground ethnographers. *American Ethnologist*, 2006, 33, 499-506.

KLEINMAN A - *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. University of California Press, Los Angeles, 1995.

LECOURT D (Ed) - *Dictionnaire d'histoire et de philosophie des sciences*. PUF, Paris, 1999.

LEDERMAN R - Introduction : Anxious borders between work and life in time of bureaucratic ethics regulation. *American Ethnologist*, 2006, 33, 477-481.

LOUE S - *Gender, Ethnicity, and Health Research*. Kluwer Academic / Plenum Publishers, New York, 1999.

MARSHALL P - Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings, 2007, OMS/TDR, TDR/SDR/SEB/ST/07.1.

MARSHALL PA, KOENIG BA - Bioéthique et anthropologie. Situer le “bien” dans la pratique médicale. *Anthropologie et Sociétés*, 2000, 24, 35-55.

MASSE R - Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale : les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels. *Autrepart*, 2003, 28, 21-36.

MERTON RK - *The Normative Structure of Science* [1942] In: STORER NW (Ed) *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*, University of Chicago Press, [Chicago](#), 1973, p. 267-278.

NAQUET R - Comité d'éthique, In : LECOURT D. (Ed), *Dictionnaire de la pensée médicale*, PUF, Paris, 2004, 266-272.

NATIONAL SCIENCE FOUNDATION - *Frequently Asked Questions and Vignettes: Interpreting the common rule for the protection of human subjects for behavioural and social science research*. Electronic document, 2006, www.nsf.gov/bfa/dias/policy/hsfaqs.jsp, consulté le 30/07/07.

OLIVIER DE SARDAN JP - La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1995, 1, 71-109.

OMS - *Lignes Directrices Opérationnelles pour les Comités d'Ethique chargés de l'Evaluation et de la Recherche Biomédicale*, 2000, TDR/PDR/ETHIC.2000.1, p. 3.

RABINOW P - 1988. *Un ethnologue au Maroc*, Hachette, Paris.

SAILLANT F, GENEST S - *Anthropologie médicale: ancrages locaux, défis globaux*, Presses de l'Université de Laval, Economica, Anthropos, Paris, 2006.

SINGARAVELOU-MANICOM L - « Exercer son jugement ». Une déontologie sans code est-elle possible en anthropologie ? In : TRAIMOND B (Ed), *L'anthropologie appliquée aujourd'hui*. Presses Universitaires de Bordeaux, Bordeaux, 2006, pp. 111-142.

UNESCO - *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Paris, Organisation des Nations-Unies pour l'éducation, la science et la culture. Division de l'éthique des sciences et des technologies, Secteur des sciences sociales et humaines, 19 octobre 2005, http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, consulté le 30/07/07.

VAN DEN HOONARD W, CONNOLLY A - Anthropological research in the light of research-ethics review: Canadian Master's Theses, 1995-2004. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2006, 2, 59-69.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION - *Déclaration d'Helsinki : principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains*. (2000 [1964]). <http://www.wma.net/f/policy/b3.htm>, consulté le 30/07/07.

www.assisesEthno.org, consulté le 30/07/07

Fin du texte