

Anthropologie et recherche biomédicale : le cas yanomami (Venezuela et Brésil)

Bruce Albert *

L'affaire *Darkness in El Dorado*

En septembre 2000, l'éditeur W. W. Norton (New York) a mis en circulation les épreuves du livre d'un journaliste, P. Tierney, au titre pour le moins sensationnaliste : *Darkness in El Dorado: How Scientists and Journalists Devastated the Amazon*. La divulgation de ces épreuves auprès d'un certain nombre d'anthropologues américains, puis, peu après, la publication de l'ouvrage, déclenchèrent une polémique sur internet puis une couverture médiatique qui devinrent rapidement mondiales, fait sans précédent pour un livre traitant des Indiens d'Amazonie¹.

L'ouvrage de P. Tierney s'efforce de documenter les préjudices causés aux Yanomami du Venezuela par diverses équipes de recherches (biomédicales, anthropologiques) et de reportage qui ont fréquenté leur territoire depuis les années soixante. Les données et témoignages qu'il présente (et parfois interprète à l'excès) ont, du fait de leur gravité, suscité une vive controverse parmi les chercheurs aux États-Unis, au Venezuela et au Brésil, notamment parmi les anthropologues. Depuis près de trois ans, même après avoir quitté la scène médiatique, « l'affaire *Darkness in El Dorado* » continue d'alimenter des polémiques aussi virulentes que circonstanciées sur les conditions éthiques des recherches biomédicales et anthropologiques mises en cause².

Défiée par l'ampleur de ce débat, l'American Anthropological Association (AAA) a décidé, à l'occasion de son congrès des 3 et 4 février 2001, de créer une commission ad hoc afin de mener sa propre enquête sur les accusations contenues dans l'ouvrage de P. Tierney : la AAA El Dorado Task Force (EDTF). Le rapport final de cette commission, publié sur le site de l'AAA en mai 2002, se compose de deux volumes, respectivement de 121 et 183 pages, précédés d'une courte préface

* Directeur de recherches IRD associé à l'Instituto Socioambiental de São Paulo, Brésil.

1 Voir *Le Monde*, 1^{er} octobre 2000 : « Les Indiens Yanomami ont-ils été victimes d'expériences eugéniques ? »

2 On trouvera des détails sur les différents thèmes, arguments et sources qui alimentent ces débats sur les deux sites internet suivants : www.tamu.edu/anthropology/Neel.html et surtout : www.anth.uconn.edu/gradstudents/dhume/darkness_in_el_dorado/index.htm.

[AAA, 2002]. Il s'agit d'un document complexe et hétérogène, qui réunit les points de vue, parfois dissonants, des membres de l'EDTF sur divers aspects des accusations du livre de P. Tierney. Il contient également de nombreux documents et notes extérieurs, notamment des témoignages yanomami et des critiques d'une vingtaine d'anthropologues sur une version préliminaire de ce même rapport placée sur le site de l'AAA en février 2002 avec un mécanisme d'inclusion de commentaires en ligne³.

Bien qu'adoptant une position très critique à l'encontre du sensationnalisme et du manque de rigueur de certains aspects du livre de P. Tierney, le rapport de l'EDTF ne lui en reconnaît pas moins un double mérite : d'avoir attiré l'attention d'un vaste public sur la situation critique des Yanomami et d'avoir amené les anthropologues (américains), par les questions d'éthique qu'il soulève, à s'interroger sur la manière dont ils conduisent leurs recherches de terrain⁴. Ses rédacteurs concluent ainsi :

« Les allégations de *Darkness in El Dorado* doivent être prises au sérieux. *Darkness in El Dorado* a bien servi l'anthropologie en ce qu'il a ouvert un espace de réflexion et d'inventaire à propos de nos pratiques et de nos relations avec ceux parmi lesquels nous avons le privilège de réaliser nos études » [AAA, 2002, 1 : 9].

Darkness in El Dorado a finalement été traduit en 2002 sous le titre *Au nom de la civilisation. Comment anthropologues et journalistes ont ravagé l'Amazonie* [Tierney, 2002⁵]. À l'occasion de cette traduction, le livre eut de nouveau un large écho dans la presse⁶, sans que les acquis du débat international à son propos soient sérieusement pris en considération. Par ailleurs, il a été en général accueilli avec une certaine défiance par le milieu anthropologique français, essentiellement inquiet de ses répercussions négatives pour la profession et sans véritable intérêt, semble-t-il, pour les questions éthiques soulevées par l'ouvrage⁷. Ce qui est d'autant plus regrettable que l'enquête de P. Tierney ne concerne pas que des chercheurs américains⁸.

3 Ce mécanisme d'inclusion et d'archivage de commentaires est toujours accessible sur le site de l'AAA [juillet 2003]. Plus qu'un document homogène, ce rapport final est, comme son titre l'indique, un ensemble d'essais dont les abordages sont parfois difficilement conciliables [AAA, 2002].

4 Voir AAA 2002, *Preface for El Dorado Task Force Papers et El Dorado Task Force Papers*, 1 : 9.

5 Les références à l'ouvrage de Tierney (sommaire, pagination) se réfèrent à son édition française.

6 Par exemple : *Le Figaro littéraire*, 6 février 2003 : « Yanomami : des ethnologues ont-ils failli ? », *Le Nouvel Observateur*, n° 1993, 16 janvier 2003 : « Le livre-choc de P. Tierney. *Comment on a ravagé l'Amazonie* ».

7 Le seul écrit qui en ait émané durant « l'affaire *Darkness in El Dorado* » est une lettre publiée dans *l'Anthropology Newsletter* (organe de l'AAA), rectifiant l'appartenance institutionnelle des chercheurs français cités par P. Tierney [P. et H. Erikson, 2001]. À noter, cependant, un compte rendu de la polémique autour du livre de P. Tierney par M. Brohan [2003].

8 Il est assez révélateur que le nom d'un anthropologue français mis en cause dans l'ouvrage original [chap. 8 et 13] ait été remplacé, dans la version française, par un double X. Le rapport de l'AAA [2002] a confirmé les informations de ces deux chapitres [5.9. *Allegations of Inappropriate Sexual Relationships with Yanomami by Anthropologists*, 2 : 101 ; 5.10 *Warriors of the Amazon*, 2 : 104]. Par ailleurs, nous savons que le Commissariat à l'énergie atomique (CEA) a mené des recherches sur le métabolisme thyroïdien des Yanomami au Venezuela de 1968 à 1970. Les anthropologues participant au projet avaient pour tâche « d'assurer la permanence de la mission scientifique, de continuer à administrer l'iode-124, d'effectuer des prises de sang régulières et de mesurer l'activité thyroïdienne durant l'absence des biologistes » [Lizot, 1970 : 116]. Des recherches similaires avaient été menées chez les Yanomami de 1958 à 1968 avec de l'iode-131 – autre isotope radioactif – par l'endocrinologue vénézuélien M. Roche [Roche, 1959 ; Rivière *et alii*, 1968], probablement en relation avec l'Agence américaine de l'énergie atomique [Tierney, 2002 : 357-358]. Voir également la note 23 ci-dessous.

Une grande part des accusations de *Darkness in El Dorado* contre les méthodes de recherche et le comportement sur le terrain des anthropologues et chercheurs biomédicaux ayant travaillé chez les Yanomami du Venezuela ne sont pas nouvelles pour les spécialistes, parmi lesquels elles font objet de commentaires et de débats sporadiques depuis les années soixante-dix [Albert (ed.), 2001 : 47]. L'enquête de P. Tierney a synthétisé ces critiques et les a prolongées par une investigation sur le terrain, de nombreuses interviews et une documentation renouvelée. Toutefois, son livre est desservi par un style souvent outrancier et un certain manque de rigueur dans l'interprétation de ses sources.

En fait, cet ouvrage n'aurait sans doute jamais fait l'objet d'une telle attention médiatique internationale sans son chapitre 5 (« Épidémie ») qui laisse entendre que le célèbre généticien américain J. V. Neel et son équipe (incluant l'anthropologue N. A. Chagnon) auraient aggravé (ou même déclenché) une épidémie de rougeole chez les Yanomami de l'Orénoque en 1968. Tierney y prétend ainsi que J. V. Neel aurait ainsi délibérément utilisé un vaccin aux effets secondaires dangereux (Edmonston B) à des fins expérimentales – pour étudier l'impact différentiel d'une « quasi-épidémie » au sein d'une population isolée.

La monstruosité de ce qu'implique une telle allégation – un cas d'expérimentation humaine ayant causé la décimation d'une ethnie minoritaire – a, dans une certaine mesure, relégué au second plan les autres accusations du livre ; accusations qui, par ailleurs, révèlent une véritable anthologie de manquements déontologiques⁹. Les interrogations éthiques soulevées par *Darkness in El Dorado* sur les recherches biomédicales menées chez les Yanomami dans les années cinquante à soixante-dix sont ainsi devenues une part essentielle de la controverse autour du livre¹⁰. Toutefois, les arguments et contre-arguments de cette polémique se sont multipliés de manière si inextricable, en grande part sur l'internet, en dehors et autour de l'enquête de l'EDTF, qu'ils ont fini par rendre ses enjeux incompréhensibles aux non-spécialistes.

L'objectif de cet article est donc, avant tout, de présenter une synthèse critique aussi claire que possible du débat bioéthique autour de la publication de *Darkness in El Dorado*. Le point de départ de cette synthèse sera l'évaluation du chapitre 5 (« Épidémie ») du livre de P. Tierney réalisée, à ma demande, par un groupe de médecins de l'université de Rio de Janeiro – UFRJ [Lobo *et alii*, 2001]. Les conclusions de cette expertise indépendante seront mises en rapport avec les textes pertinents du rapport final de l'EDTF, seul forum institutionnel où les arguments de cette controverse aient été traités systématiquement, ainsi qu'avec une autre étude fondamentale dans cette affaire, celle de l'anthropologue Terence Turner [2001¹¹].

9 Toutes ces accusations sont examinées en détail dans le vol. 2, Part V. *Cases Studies*, du rapport de l'EDTF [AAA, 2002, 5.1 à 5.10 : 53-106] : méthodes d'enquête néocoloniales, manipulation de données, truquage de films ethnographiques, compromissions politiques, incitations à la violence intercommunautaire, contamination par des maladies infectieuses et abus sexuels.

10 Voir « Trois questions à... Bruce Albert », *Le Monde*, 1^{er} octobre 2000.

11 Le rapport des médecins brésiliens, par définition doublement indépendant du milieu anthropologique américain et de ses clivages, constitue une voie médiane entre les textes du rapport de l'EDTF dus à Trudy Turner, plutôt favorable à J. V. Neel, et ceux de J. Chernela, également membre de l'EDTF, plus (.../...)

L'expédition de J. V. Neel et l'épidémie de rougeole sur le haut Orénoque en 1968

Les allégations du chapitre 5 de *Darkness in El Dorado* selon lesquelles l'équipe de J. V. Neel auraient conduit, avec la complicité de l'anthropologue N. A. Chagnon, une expérimentation vaccinale dévastatrice sur les Yanomami du haut Orénoque m'ont conduit, dès que j'ai pu obtenir les épreuves du livre (octobre 2000), à faire appel à l'expertise de quatre médecins brésiliens spécialistes en épidémiologie, santé publique, maladies infectieuses et médecine préventive¹². Le rapport de ces médecins a été traduit en anglais, soumis à l'EDTF pour contribuer à son enquête, et rendu public sur un site internet en février 2001. Plusieurs de ses conclusions mettent en évidence la fragilité des interprétations de P. Tierney sur l'épidémie de rougeole de 1968. Cette étude établit ainsi que l'épidémie, venue du Brésil, ne fut en rien causée par la vaccination de l'équipe de J. V. Neel, que l'usage du vaccin Edmonston B était légitime à l'époque¹³, qu'il était approprié de l'administrer dans le contexte où il l'a été chez les Yanomami et, qu'enfin, l'équipe américaine ne pouvait pas non plus être accusée d'omission dans le traitement des victimes de cette épidémie. Le rapport de l'EDTF est parvenu aux mêmes conclusions, citant un ensemble d'experts prouvant également que les accusations de P. Tierney sur l'épidémie de 1968 sont sans fondements [AAA, 2002, 5.1 : 53].

Par contre, le rapport des médecins de l'université de Rio de Janeiro crédite également *Darkness in El Dorado* d'avoir ouvert la possibilité de débattre en profondeur des conditions dans lesquelles sont menées les recherches biomédicales sur les ethnies minoritaires et du mode d'association des anthropologues à ces recherches [Lobo *et alii*, 2001 : 39]. Dans cette perspective, l'étude brésilienne soulève un certain nombre d'interrogations sur le cadre technique et éthique dans lequel l'équipe de J. V. Neel et N. A. Chagnon a conduit sa campagne de vaccination et ses recherches biomédicales chez les Yanomami de l'Orénoque. Ces interrogations portent essentiellement sur trois points, également discutés dans l'étude de Terence Turner [2001] et dans pas moins de quatre textes du rapport de l'EDTF¹⁴:

(.../...) critique à son égard (l'étude de Terence Turner étant la plus accusatrice). Trudy Turner (université du Wisconsin, Milwaukee) est une *biological anthropologist*, férue d'*evolutionary biology*. Janet Chernela (université internationale de Floride) et Terence Turner (université de Cornell) sont des *cultural anthropologists* spécialistes de l'Amazonie brésilienne.

12 Deux de ces médecins (Dr. M. S. de Castro Lobo et Dr. K. M. Pinho Rodrigues) ont eu, par ailleurs, une expérience de travail de terrain chez les Yanomami du Brésil dans les années 1991-1994.

13 Bien qu'un vaccin contre la rougeole provoquant des effets secondaires moins violents (Schwartz) eût pu, de préférence, être utilisé, s'agissant d'une population isolée [Lobo *et alii*, 2001 : 25-26, 38]. Deux arguments différents ont été invoqués dans le rapport de l'EDTF à l'appui de ce choix : le refus d'une donation de Merck, le laboratoire fabriquant le vaccin Schwartz [AAA, 2002, 5.1 : 55] et le fait que le vaccin Edmonston B confère une immunité plus longue tandis que ses effets secondaires pouvaient être minimisés par l'injection conjointe de gammaglobulines [AAA, 2002, 2.1 : 25].

14 Vol. 2, Part V. *Case Studies*, 5.1. *The Measles Epidemic of 1968* (Trudy Turner, Jane H. Hill) : 53-60 (14 février 2002); Vol. 2, Part V. *Case Studies*, 5.2. *Informed Consent and the 1968 Neel Expedition* (Trudy Turner) : 61-66 (8 février 2002); Vol. 3, Part V. *Case Studies*, 5.3. *Collection of Bodily Samples and Informed Consent* (Janet Chernela) : 67-80 (8 février 2002); Vol. 1, Part II. *Introductory Statement by the Entire Task Force*. 2.1. *Reflections on Informed Consent, Research, and the 1968 Neel Expedition* : 21-30 (1^{er} mai 2002).

1) Une possible expérimentation conduite par comparaison de résultats d'injections avec et sans gammaglobulines¹⁵ lors de la campagne de vaccination conduite durant l'épidémie de rougeole de 1968, comparaison dont les résultats ont été publiés in Neel *et alii* [1970].

Sur ce point, le texte de Trudy Turner pour l'EDTF [AAA, 2002, 5.1 : 54-55] affirme qu'il n'y a aucune mention d'un protocole d'expérimentation de ce type dans la correspondance de J. V. Neel, dans ses journaux de terrain ni dans ses dossiers de demande de financement à l'Agence de l'énergie atomique (AEC) qui a financé ses recherches chez les Yanomami¹⁶. L'étude de Terence Turner [2001 : 12] conclut également, après examen des archives de J. V. Neel déposées à l'*American Philosophical Society* [Stevens, Turner, 2001], qu'aucun document ne peut y établir une intention d'expérimentation. Elle attribue plutôt l'usage ou non des gammaglobulines à l'organisation erratique de la campagne de vaccination de l'équipe de J. V. Neel durant l'épidémie de 1968, en raison de son statut secondaire face à l'objectif prioritaire de l'expédition qui était la collecte d'échantillons biologiques¹⁷. Toutefois, le rapport de Terence Turner tend également à démontrer que la vaccination entreprise l'a été autant au titre d'une recherche génétique sur la production d'anticorps dans une population isolée (*virgin soil*) que pour des raisons humanitaires [*ibidem* : 22]. Le texte conclusif de l'EDTF sur la question [AAA, 2002, 2.1 : 25-26] n'admet pas que la campagne de vaccination de J. V. Neel ait fait l'objet d'un protocole de recherche *stricto sensu*, mais il reconnaît, par contre, qu'elle a bien eu une dimension de recherche pour avoir été la source de nombreuses observations scientifiques (incluant la comparaison des vaccinations avec et sans gammaglobulines). Une partie des membres de l'EDTF est même allée plus loin, en tenant à faire état de sa perplexité devant l'ambiguïté des relations entre les aspects humanitaires et scientifiques de la vaccination de 1968 [*op. cit.* : 26]. Par ailleurs, le rapport de l'EDTF [*ibidem* : 24] considère que, d'une façon générale, les recherches de J. V. Neel sur les Yanomami, en les constituant, à leur insu, en tant que groupe de contrôle dans une étude comparative sur les radiations atomiques, peuvent être considérées comme une « expérimentation naturelle » éthiquement discutable¹⁸.

2) Le deuxième point soulevé par les médecins de l'UFRJ concerne l'insuffisance des efforts de préparation et de planification de J. V. Neel et de son équipe pour faire face à l'épidémie de rougeole, avant leur départ sur le terrain. En effet, plusieurs lettres de missionnaires et de collègues vénézuéliens¹⁹ les avaient avertis de sa propagation depuis la frontière Brésil/Venezuela, en direction de l'Orénoque,

15 « Fraction du sérum sanguin contenant la plupart des anticorps, utilisée dans la prévention temporaire de certaines maladies infectieuses » (*Le Petit Robert*).

16 C'est également un des mérites du livre de Tierney que d'avoir attiré l'attention sur le fait que les Yanomami étudiés par J. V. Neel devaient servir de groupe de contrôle (en relation aux survivants des bombardements atomiques américains au Japon) dans une recherche plus vaste sur l'effet des radiations sur le matériel génétique des cellules [Tierney, 2002 : 64, chap. 4 : « Indiens atomiques »].

17 Il a été établi [AAA, 2002, 5.1 : 57] que ces doses de gammaglobulines étaient en quantité insuffisante en relation au nombre de doses de vaccin Edmonston B.

18 Selon la notion de « *natural* » *experiment* empruntée à Bernard [1979 : 63]. Voir également sur ce point Albert (ed.) [2001 : 53]. Voir note 16 ci-dessus.

19 Voir AAA 2002, 5.1 : 56, ainsi que les documents référencés COR 5, 22, 38, 39 et 81 in Stevens, Turner [2001, Part II].

deux mois avant qu'ils n'y parviennent, le 22 janvier 1968 [Lobo *et alii*, 2001 : 29, 38]. Ce manque d'organisation, qui a sans nul doute eu un impact négatif sur l'efficacité de la campagne de vaccination et le contrôle de la mortalité durant l'épidémie, semble devoir être attribué, là encore, à la priorité donnée par J. V. Neel à son programme de recherche et de collecte d'échantillons biologiques plutôt qu'à la vaccination des Yanomami [*ibidem*: 42].

Cette évaluation des médecins brésiliens se trouve corroborée par l'étude détaillée de Terence Turner sur les archives de J. V. Neel [2001 : 15-16, 21-29]; étude qui montre bien l'impatience de ce dernier face aux contraintes de la campagne de vaccination et à leurs interférences avec son programme de recherche. Ce qu'établissent assez clairement des notations telles que celle-ci, émanant de son journal de terrain [5 février 1968: 79]:

« La vaccination contre la rougeole – geste de conscience et d'altruisme – est plus une contrariété (*a headache*) que quelque chose de souhaité (*bargained for*) – je mettrai cela dans les mains des missionnaires ou le placerai vraiment en dernier lieu » [*op. cit.*: 15].

Le texte de Trudy Turner pour l'EDTF [AAA, 2002, 5.1 : 58-59], qui s'efforce manifestement de défendre J. V. Neel à tout prix, n'est, sur ce point, guère convaincant, n'opposant que des exégèses laborieuses aux citations troublantes relevées par Terence Turner. Le texte conclusif de l'EDTF sur la question est, par contre, mieux documenté et plus nuancé. Il s'efforce, certes, de relativiser le manque de préparation de l'équipe de J. V. Neel, notamment en rappelant ses efforts – réels – pour obtenir des doses de vaccins et les acheminer sur le terrain [AAA, 2002, 2.1 : 28²⁰]. Toutefois, de nouveau, une partie des membres de l'EDTF admet – sans qu'un accord ait pu être trouvé avec les rédacteurs de l'étude 5.1 – « [...] que le programme de vaccination pourrait avoir été plus efficace s'il n'avait pas été compliqué par les multiples dimensions du projet de recherche financé par l'AEC que Neel continuait à mener » [*ibidem*: 27].

3) Le troisième point soulevé par les médecins de l'UFRJ souligne l'absence d'une véritable procédure d'obtention de consentement éclairé des Yanomami dans le cadre des recherches de J. V. Neel, en particulier dans le cas des collectes d'échantillons sanguins, prélevés après que la collaboration des Indiens a été acquise grâce à la promesse d'une rétribution en objets de troc²¹. Le rapport brésilien condamne cette méthode, qu'il considère comme équivalente à un achat de sang, y voyant un dévoiement inadmissible de la notion de consentement éclairé telle qu'édictée par le Code de Nuremberg (1947) et la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale en 1964 [Lobo *et alii*, 2001 : 30-31].

20 Le reste des initiatives décrites ne correspond guère (cours de premiers soins, plan fait à Caracas en attente de transport, demande d'assistance aux officiels vénézuéliens sans attendre leur arrivée) à ce que les médecins de l'UFRJ énumèrent au titre de préparatifs efficaces d'une campagne de vaccination [Lobo *et alii*, 2001 : 29].

21 Voir Tierney [2002 : 67], citant l'anthropologue N. A. Chagnon, chargé de ce marchandage: « Pour m'assurer la coopération complète de villages entiers pour certaines de nos études, je devais distribuer des biens aux hommes, aux femmes et aux enfants. »

L'étude de Terence Turner [2001: 29-30] condamne également avec vigueur cet aspect des recherches de J. V. Neel, sans toutefois apporter de données nouvelles au dossier. Le texte de Trudy Turner pour l'EDTF [AAA, 2002, 5.2: 61-66] commence par une brève histoire de l'éthique médicale aux États-Unis pour indiquer que les codes en vigueur à l'époque de l'expédition de J. V. Neel (Nuremberg et Helsinki) « étaient souvent difficiles à appliquer », et que « de nouvelles clarifications et standards » ne seront fixés que dans les années soixante-dix, notamment à travers le *Belmont Report* [1979]. Toutefois, si l'on peut considérer que ce rapport constitue, effectivement, une institutionnalisation des codes antérieurs dans le contexte américain, il ne fait que détailler les différents aspects (information, compréhension, volonté) de l'application d'un principe de consentement éclairé clairement définie dans son principe depuis 1947.

Trudy Turner poursuit son étude en présentant une brève enquête sur l'application rudimentaire de ce principe dans les recherches biomédicales de terrain des années soixante²². Finalement, devant les témoignages accablants de l'anthropologue N. A. Chagnon et du linguiste E. C. Migliazza, tous deux anciens membres de l'équipe de J. V. Neel en 1968, qui confirment le caractère trompeur des informations fournies aux Yanomami et l'achat de leur collaboration, force lui est d'admettre que « les techniques de consentement éclairé utilisées par l'expédition de 1968 ne satisferaient pas les standards contemporains » [AAA, 2002, 5.2: 65]. Elle conclut cependant en réaffirmant que, malgré leur caractère « minimal », les procédures employées par J. V. Neel peuvent être considérées comme « appropriées et même avancées » pour l'époque [*op. cit.*, 5.2: 66]. Le rapport des médecins de l'UFRJ offre une version plus nuancée du même argument. Il admet que les méthodes de terrain de l'équipe de J. V. Neel étaient en contradiction avec des principes bioéthiques clairement définis à l'époque de leur travail avec les Yanomami, mais reconnaît également « qu'elles ne différaient pas, sous cet aspect, de nombreuses autres recherches sur des sujets humains conduites et publiées dans des journaux scientifiques renommés de cette décennie » [Lobo *et alii*, 2001 : 39].

Il semble, en effet, que la négligence envers le principe de consentement éclairé établi par le Code de Nuremberg ait été une pratique commune aux États-Unis, dans les années cinquante et soixante, spécialement lorsqu'il s'agissait de minorités ethniques ou de personnes vulnérables. De ce point de vue, on admettra volontiers que, comparé à certaines des recherches révoltantes décrites par le livre de Moreno [2000], le « minimalisme » de J. V. Neel en matière de consentement éclairé puisse paraître « avancé » pour l'époque. Toutefois, il n'est pas certain que cela le rende éthique pour autant.

Le texte final de l'EDTF est beaucoup plus clair que l'étude de Trudy Turner sur la question [AAA, 2002, 5.2], en affirmant simplement: « Les procédures de l'expédition de Neel n'étaient pas en accord avec les standards officiels de consentement éclairé en vigueur à son époque (et, bien sûr, avec ceux d'aujourd'hui) » [AAA, 2002, 2.1 : 22]. Le rapport de J. Chernela [AAA, 2002, 5.3], analysant en

22 La simple possibilité de pouvoir refuser de participer à une recherche était, semble-t-il, considérée comme suffisante pour établir implicitement le consentement éclairé des participants [AAA, 2002, 5.1: 63].

détail le témoignage des représentants yanomami qu'elle a eu le souci d'interroger, conclut, avec plus de sévérité encore :

« Les anthropologues conscients et l'Association elle-même en sont arrivés à considérer ces actions (incluant les méthodes de collectes d'information) comme des actes qui ont pu porter préjudice, intentionnellement ou non, aux Yanomami. [...] De nombreux Yanomami considèrent qu'ils ont été trompés, désinformés et manipulés [...] par les chercheurs » [*ibidem*: 75].

En fait, loin de constituer un manquement véniel, témoin d'un passé « proto-bioéthique » qu'il serait anachronique de condamner, le « minimalisme » de J. V. Neel et de son équipe en matière de consentement éclairé semble avoir été une pratique bien établie jusque dans les années soixante-dix, non seulement chez les Yanomami, mais encore auprès de nombreux autres groupes amérindiens du Brésil : chez les Kraho, Kayapo-Gorotire, Makushi et Wapishana en 1974, puis les Tikuna, Baniwa et Kanamari en 1976 [voir Salzano, 2000]. Aussi récemment que 1995, l'anthropologue N. A. Chagnon, qui fut la cheville ouvrière du programme de recherche de J. V. Neel au Venezuela, s'efforçait encore de réaliser des prélèvements sanguins chez les Yanomami, cette fois au Brésil, sans aucun souci de consentement éclairé ni même d'autorisation officielle. Un document de l'administration indigéniste de ce pays, la Fondation nationale de l'Indien (FUNAI), relate cet épisode :

« En 1995, Chagnon a obtenu une autorisation d'entrer sur le territoire yanomami pour un reportage avec le magazine *Veja*. Il était accompagné du photographe Antonio Luis Torry. Lorsqu'ils ont commencé à travailler, Chagnon a essayé de collecter des échantillons sanguins auprès des Indiens. Dès que ce fait fut signalé, la FUNAI est intervenue et lui a ordonné de quitter la région. En 1997, ce même anthropologue a demandé une nouvelle autorisation, en association avec l'université de Roraima, cette fois pour ses recherches. La FUNAI la lui a refusée » [Furtado Filho, 2001].

Par ailleurs, N. A. Chagnon a collaboré, en 1992, à des recherches de l'école de médecine de l'université Johns Hopkins sur le métabolisme thyroïdien d'un groupe Yanomami *isolé*, auquel fut administré de l'iode-131 radioactif [Cooper *et alii*, 1993]²³. L'étude indique, pour toute procédure de consentement éclairé, « qu'un consentement verbal a été obtenu à travers un interprète parlant couramment le langage Yanomamö [...] », formule, là encore, d'un minimalisme confondant.

Consentement éclairé, troc de sang et « malentendu productif »

Dans un article récent, R. Hames [2001] a donné d'intéressants détails sur les méthodes de N. A. Chagnon pour « expliquer » aux Yanomami le but des prélèvements sanguins de l'équipe de J. V. Neel afin d'obtenir leur consentement « éclairé » :

23 À noter que l'US Air Force's Arctic Aeromedical Laboratory a vu soumettre ses travaux sur les Inuit et Indiens de l'Alaska avec de l'iode-131, conduits en 1956-1957 à une investigation bioéthique de l'Advisory Committee on Human Radiation Experiments créé par l'administration Clinton en 1994 [ACHRE, 1995 : chap. 12].

« En premier lieu, il est évident que les Yanomami ont donné leur sang en échange d'objets de troc de façon volontaire [...]. J'ai appelé Napoleon Chagnon et lui ai demandé ce qu'il avait dit aux Yanomami à propos des buts de la collecte de sang. Il m'a répondu qu'un an avant l'arrivée de Neel et durant la phase de collecte, il avait dit aux Yanomami de tous les villages dans lesquels les prélèvements devaient être effectués que l'équipe de Neel souhaitait examiner leur sang afin de déterminer s'il présentait des indices de certaines maladies, spécialement de shawara (maladie contagieuse), et que cette connaissance aiderait à les soigner plus efficacement s'ils tombaient malades » [Chagnon, conversation téléphonique, 18 mars 2001].

Trudy Turner [AAA, 2002, 5.2: 64-65] a également recueilli sur ce point des informations pertinentes, issues d'un entretien téléphonique de Jane Hill (EDTF) avec le linguiste E. C. Migliazza, spécialiste des langues yanomami (1972) et autre membre de l'expédition de 1968:

« Migliazza a déclaré que dans chaque village, il a été dit aux Yanomami que le projet allait chercher des maladies qui sont dans le sang [...]. Il a observé que les Yanomami étaient habitués aux prélèvements de sang car des agents de santé Ye'kwana [groupe Karib voisin des Yanomami au Venezuela et au Brésil] visitaient leurs villages régulièrement pour des tests sanguins et l'administration de médicaments afin de traiter et de contrôler le paludisme [...]. Migliazza pense que les Yanomami ont trouvé les objets de troc offerts par l'expédition extraordinairement attirants. Neel avait consulté les missionnaires sur le type et la quantité de la rétribution appropriée et suivait leurs recommandations en offrant, à titre de compensation, machettes, haches, marmites et autres objets. »

Trudy Turner reconnaît, avec une certaine réticence (et un ethnocentrisme primaire), que les « compensations » offertes aux donneurs de sang ont pu vicier la procédure d'obtention de consentement éclairé de J. V. Neel et que les « explications » fournies aux Yanomami impliquaient qu'il recevraient une assistance sanitaire basée sur les résultats des recherches de l'expédition²⁴. Son étude suggère cependant que les travaux antérieurs de J. V. Neel, qui ont démontré la vulnérabilité des Yanomami à la rougeole, les traitements médicaux prodigués durant l'épidémie de 1968 et les vaccins et médicaments envoyés entre 1967 et 1970 aux missionnaires locaux, auraient pu constituer un équivalent de ce qui avait été « expliqué »/promis par N. A. Chagnon aux Yanomami pour les convaincre de donner leur sang.

Le rapport final de l'EDTF [AAA, 2002, 2.1 : 22] discute des points similaires mais conclut, plus justement, que cet argument ne change en rien « le fait que la procédure de consentement ait été trompeuse ». Le texte de J. Chernela, analysant les témoignages yanomami qu'elle a recueillis pour l'EDTF, est encore plus catégorique, considérant que les explications fournies aux Yanomami pour qu'ils acceptent les prélèvements sanguins de l'équipe de J. V. Neel ont été « insuffisantes et trompeuses » et qu'il y a eu « promesse non tenue de bénéfices sanitaires

24 Elle rappelle que la « compensation » offerte ne devrait pas avoir été considérée par les sujets d'une valeur telle qu'elle constitue, en soi, « une sorte de coercition » [AAA, 2002, 5.2: 66], mais ajoute aussitôt: « Il est extrêmement difficile d'appliquer ce standard à une situation telle que celle que l'expédition de Neel avait à affronter, travaillant avec des sujets qui vivaient dans la plus grande pauvreté et dans un besoin désespéré d'objets matériels. »

directs » [AAA, 2002, 5.3]. Terence Turner emploie, pour sa part, des expressions plus sévères encore, comme celle de « consentement désinformé » (*misinformed consent*) et de mauvaise foi délibérée (*prevarication*) [Turner, 2001 : 29-30].

De ce débat peuvent donc être retenus deux points, qui attestent du dévoiement du principe de consentement éclairé par l'équipe de J. V. Neel :

- Les collectes d'échantillons sanguins, telles que décrites par deux membres de l'expédition de 1968 (N. A. Chagnon et E. C. Migliazza), ont été conduites sous la forme d'un troc, ce que confirme la lettre d'un autre ex-collaborateur de J. V. Neel, Kenneth M. Weiss (université de Pennsylvanie), en réponse à un représentant du Ministère public brésilien (8 avril 2002) :

« Ma compréhension des faits est que la participation des Yanomami a été volontaire et que les échantillons sanguins ont été en partie obtenus à travers l'accord de les échanger pour des biens ayant de la valeur pour les Yanomami... »

et le témoignage direct des Yanomami :

« Il a mis une aiguille dans notre bras et le sang s'est écoulé. Il nous a payés avec des marchandises (*matihipè*) – des machettes, des hameçons, des couteaux²⁵. »

Par le terme « échange », employé par R. Hames et K. M. Weiss ci-dessus, il doit être entendu que les échantillons de sang yanomami ont été acquis auprès des membres d'un groupe amérindien alors très isolé, famille par famille, contre une rétribution directe sous forme de marchandises que leur nouveauté, leur exotisme et leur valeur d'usage rendait « extraordinairement attirantes ». Nous sommes loin ici de la notion euphémique de « compensation » par laquelle Trudy Turner [AAA, 2002, 5.2] tente, dans son texte pour le rapport de l'EDTF, d'atténuer la candeur politiquement incorrecte de ses témoins.

- Les « explications » fournies pour justifier les prélèvements sanguins, notamment par l'anthropologue N. A. Chagnon, ont été délibérément simplistes et trompeuses. L'évaluation du rapport final de l'EDTF [AAA, 2002, 2.1 : 22] est limpide sur ce point :

« Ceux qui avaient la charge d'expliquer aux Yanomami la recherche menée par l'équipe de Neel en 1968 ont indiqué que son but était de chercher dans leur sang des maladies infectieuses. Cette explication était trompeuse car elle suggérait que la recherche devait apporter des bénéfices sanitaires directs aux Yanomami. [...] Les buts de cette recherche pouvaient amener un bénéfice potentiel pour l'humanité, elle ne devait être d'aucun bénéfice sanitaire immédiat pour les Yanomami. »

Par ailleurs, l'absence de bénéfices médicaux directs à attendre de ces prélèvements sanguins – pour les Yanomami ou pour quiconque, semble-t-il – paraît être une évidence pour les chercheurs, comme en témoigne une déclaration récente de K. M. Weiss [2002] :

25 AAA, 2002, Part IV : 35, témoignage de Davi Kopenawa dont le sang a été prélevé en 1967 à Toototobi (Brésil).

« Il serait trompeur de suggérer qu'il est probable que des bénéfices sanitaires majeurs ou immédiats puissent résulter de l'étude de ces échantillons. »

Cependant, pour pertinente qu'elle soit, cette critique des procédures d'obtention de consentement éclairé de J. V. Neel ne prend pas en compte la vision que les Yanomami ont pu avoir de la collecte de sang à laquelle ils se sont soumis. On peut ainsi s'interroger sur le cadre culturel à travers lequel ils ont perçu ces prélèvements pour s'y être prêtés avec une aussi surprenante bonne volonté; bonne volonté que la dimension mercantile de l'entreprise ne suffit pas à expliquer. Quelque 3000 Yanomami isolés ont ainsi donné leur sang sans réticence aux équipes de J. V. Neel, au Venezuela et au Brésil, entre 1966 et le début des années soixante-dix²⁶.

En fait, les témoignages de N. A. Chagnon et E. C. Migliazza que nous avons cités laissent penser que les « explications » données aux Yanomami ont pu non seulement les induire à penser que les prélèvements sanguins pouvaient faire partie d'une procédure diagnostique, mais, pire encore, les porter à croire qu'ils constituaient en eux-même un acte thérapeutique²⁷. Tout semblait en effet concourir, dans le contexte où s'est déroulée l'expédition de J. V. Neel en 1968, pour qu'ils en tirent précisément cette conclusion.

N. A. Chagnon avait commencé à délivrer ses « explications » sur les recherches de Neel un an avant l'arrivée de l'équipe de ce dernier sur le terrain. Cette équipe parvint chez les Yanomami au moment où l'épidémie de rougeole venue du Brésil commençait à se propager dans la région (janvier-février 1968). Ses membres collectèrent des échantillons de sang et administrèrent des vaccins simultanément, tout cela pendant que l'épidémie faisait rage. E. C. Migliazza a expliqué que les Yanomami de l'Orénoque étaient familiers avec les prélèvements de gouttes de sang capillaire pour la recherche du paludisme (même si cette technique a peu à voir avec les prélèvements veineux des recherches de J. V. Neel).

En fonction de la perception qu'ont les Yanomami des procédures thérapeutiques occidentales, il est ainsi probable que les « explications » de N. A. Chagnon aient pu leur fournir un cadre interprétatif confirmant que les prises de sang de l'équipe de J. V. Neel, associées aux injections vaccinales, puissent faire partie d'une procédure thérapeutique liée à l'épidémie (dont le premier cas fut diagnostiqué le 2 janvier 1968, jour même de l'arrivée de J. V. Neel sur l'Orénoque, à Ocamo²⁸).

Les anthropologues spécialistes de l'Amazonie ont souvent noté la préférence marquée des Amérindiens de cette région pour les médicaments injectables, qu'ils considèrent comme plus « forts » (en Yanomami: *wai*, « fort, puissant, dangereux »),

26 Lettre de K. M. Weiss (université de Pennsylvanie) au procureur de la République du Brésil, E. W. Volkmer de Castilho, 8 avril 2002.

27 L'association entre prélèvement sanguin et diagnostic et/ou assistance médicale est attestée par les témoignages de plusieurs représentants yanomami qui se sont exprimés sur les recherches de J. V. Neel, voir: [www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT_\(YANO\)/Albert3.htm](http://www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT_(YANO)/Albert3.htm) (Appendice I, Davi Kopenawa), [www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT_\(YANO\)/Martins3.htm](http://www.publicanthropology.org/Journals/Engaging-Ideas/RT_(YANO)/Martins3.htm) (Appendice I, Davi Kopenawa) et AAA, 2002, Part IV: 24-54 (Davi Kopenawa, José Serepino, Julio Wichato et Toto Yanomami).

28 Voir Lobo *et alii* [2001 : 33-34] pour un tableau et une carte récapitulant l'itinéraire de l'expédition de J. V. Neel en 1968.

car censés s'attaquer plus directement aux traces ou objets pathogènes surnaturels laissés dans le corps des malades par divers agents étiologiques humains ou non humains [Coimbra, Santos 1996 : 419-420]. Les Yanomami orientaux, avec lesquels je travaille au Brésil, considèrent (et désignent) le corps comme une « peau » (*siki*), enveloppe corporelle dont l'image essentielle (*utupè*), le principe vital (*noreme*), le souffle vital (*wixia*) et le spectre (*porè*) constituent l'« intérieur » (*uuxi*) ou le « milieu » (*miamo*) [Albert, Gomez, 1997 : 83]. C'est dans le cadre d'une telle conception culturelle, ou d'une autre de ses versions locales, que les Yanomami de l'Orénoque ont sans doute interprété – au moins dans un premier temps²⁹ – les prises de sang de l'équipe de J. V. Neel: comme une part de l'action thérapeutique promise; ceci d'autant plus qu'elles étaient associées à une campagne de vaccination. Ainsi que Coimbra et Santos [*op. cit.*] l'ont pertinemment observé, c'est précisément en raison de tels « malentendus productifs » [Sahlins, 1981 : 72] que les Amérindiens « sont plus “susceptibles”, d'un point de vue culturel, de se soumettre aux collectes de sang » et que « les chercheurs [biomédicaux] reportent rarement de grandes difficultés pour obtenir des échantillons sanguins ».

Pour conclure, il est avéré non seulement que la collecte de sang de l'équipe de J. V. Neel n'a, contrairement aux « explications » de N. A. Chagnon, apporté aucun bénéfice médical direct aux Yanomami³⁰, mais encore qu'elle n'a probablement été tolérée qu'en tant qu'intervention thérapeutique (ou au moins diagnostique), qu'une riche distribution de marchandises exotiques rendait encore plus acceptable. Nous sommes donc vraiment très loin ici d'une procédure de consentement éclairé, même « minimale ».

Anciens échantillons sanguins et extraction d'ADN: une nouvelle frontière du consentement éclairé

Un autre point important de l'apport du livre de P. Tierney est d'avoir révélé la permanence de 12000 échantillons de sang yanomami (collectés entre 1960 et 1970, au Venezuela et au Brésil) dans un laboratoire de l'université de Pennsylvanie [Tierney, 2002 : 72]. Après enquête du Ministère public brésilien, il s'avère que des échantillons sanguins de 3000 Yanomami³¹ sont, en réalité, répartis aux États-Unis entre au moins quatre institutions: les universités de Pennsylvanie (University Park), du Michigan (Ann Arbor) et d'Emory (Atlanta),

29 À l'inverse, les violents effets secondaires du vaccin Edmonston B ont ensuite rapidement été interprétés comme étant la cause de l'épidémie de rougeole [voir AAA, 2002, Part IV: 49, témoignage de Julio Wichato].

30 Elle a, par contre, sans doute influé négativement sur l'organisation de la campagne de vaccination de 1968. C'est la thèse, nous l'avons vu, des médecins de l'UFRJ [Lobo *et alii*, 2002], de Terence Turner [2001] et d'une partie des membres de l'EDTF [AAA, 2002, 2.1]. Voir également S. Lindee, historienne et sociologue des sciences (université de Pennsylvanie), qui a longuement travaillé sur les archives de J. V. Neel [2001 : 274]: « Je me suis demandée, aussi, si Neel n'aurait pas pu chercher les ressources et le personnel nécessaire pour rendre possible un programme de vaccination ample et bien coordonné plutôt qu'une initiative bouche-trou désordonnée venue en complément accessoire d'un projet focalisé sur des choses plus importantes comme la collecte de sang et de données. »

31 Le prélèvement effectué pour chaque individu ayant été divisé en plusieurs fioles (*vials*).

ainsi que le National Institute of Health-National Cancer Institute (NIH-ICN, Bethesda, Maryland³²).

Par ailleurs, ces anciens échantillons sanguins (*archival anthropological samples*) ont été retraités au cours des années quatre-vingt-dix avec de nouvelles techniques de laboratoire qui ont permis d'extraire et de répliquer indéfiniment de l'ADN yanomami. Ce matériel génétique a été employé pour effectuer diverses recherches que D. A. Merriwether [1999] désigne par l'intéressante expression de *freezer anthropology*³³. Cet épisode est décrit par Hammond [2000] de la façon suivante :

« Avant le début des années quatre-vingt-dix, la collection [d'échantillons sanguins] de Neel est venue trouver le repos à la Pennsylvania State University (PSU) qui possède un des plus ambitieux programmes de recherche sur la diversité génétique aux États-Unis. Les chercheurs de la PSU ont alors recherché un moyen de faire revivre ces échantillons. Les anciennes méthodes de séparation du sang étant imparfaites, des globules blancs y ont été conservés. À partir de ces globules blancs, les chercheurs de la PSU ont pu extraire de l'ADN en grande quantité. En utilisant les échantillons de Neel et la *polymerase chain reaction* (PCR)³⁴, ils ont ainsi créé une technique par laquelle la quantité de matériel [génétique] qui peut être rendue disponible est, pour de nombreux buts pratiques, sans limite » [Weiss *et alii*, 1994].

Point mineur dans le livre de P. Tierney, qui ne lui dédie qu'un paragraphe, la question du statut actuel de ces échantillons sanguins est devenue un point central du débat bioéthique autour des recherches de J. V. Neel. L'importance qu'a pris ce thème est essentiellement due au fait qu'il s'agit aujourd'hui d'une préoccupation majeure pour les représentants yanomami qui ont pris part à la consultation de l'EDTF, comme l'attestent leurs témoignages transcrits dans son rapport [AAA, 2002, IV: 24-54]. Par ailleurs, cette question a été amplement débattue dans plusieurs de mes contributions à la controverse autour de *Darkness in El Dorado* [Albert, 2001 a, b, c; 2002], puis par celle de J. Chernela [AAA, 2002, 5.3] au rapport de l'EDTF.

Sans revenir sur la manière dont la collaboration des Yanomami a été acquise dans les collectes de sang réalisées par les équipes de J. V. Neel, il est évident que les informations récentes obtenues sur le destin de ces prélèvements sanguins posent en elles-mêmes de nouvelles questions éthiques :

- La première concerne le choc que représente pour les Yanomami le fait d'être informés du stockage réfrigéré du sang de leurs parents³⁵ – la plupart morts

32 Lettre du procureur brésilien E. W. Volkmer de Castilho (Ministère public fédéral, sixième chambre – communautés indigènes et minorités) à K. M. Weiss (université de Pennsylvanie) et A. Merriwether (université du Michigan), 7 mars 2002. Réponse de K. M. Weiss au procureur E. W. Volkmer de Castilho, 8 avril 2002.

33 Voir également Buchanan *et alii* [1993], Weiss *et alii* [1994] et lettre de K. M. Weiss au procureur brésilien. Pour des exemples de ces nouvelles recherches à partir d'ADN yanomami, voir Easton *et alii* [1996], Merriwether *et alii* [2000] et Williams *et alii* [2002].

34 PCR : « copie directe *in vitro* d'un brin d'ADN par l'intermédiaire d'une polymérase bactérienne à température suffisamment élevée pour produire une réaction répétitive (autrement dit en chaîne). Cela permet l'amplification rapide, et aussi abondante qu'il est souhaité, du fragment moléculaire nucléaire qui a servi d'amorce » (*Encyclopaedia Universalis*). De l'ADN nucléaire peut être extrait des leucocytes, de l'ADN mitochondrial (plus sensible aux mutations) des globules rouges (sans noyau).

35 Les échantillons sont contenus dans « des fioles d'un centimètre cube et maintenus congelés (-80 degrés ou azote liquide) » [AAA, 2002, 5.3: 67].

d'épidémies dans la période qui a suivi le passage des équipes de J. V. Neel – et de sa conservation, depuis plus de trente ans, par des étrangers, dans un pays lointain. Cet « archivage », tenu secret, constitue pour eux un affront moral et culturel d'autant plus grave que les cérémonies funéraires yanomami imposent la destruction de toute trace physique et sociale des morts et que le sang joue un rôle symbolique fondamental dans leur système rituel [Albert, 1985].

Ces points sont parfaitement établis par les témoignages des Yanomami qui se sont exprimés sur ce sujet avant et pendant l'enquête de l'EDTF, ainsi que par l'analyse qu'en fait J. Chernela [AAA, 2002, 5.3]. On pourrait également citer ici une lettre de Davi Kopenawa, leader yanomami du Brésil, au Ministère public de ce pays (11 novembre 2002):

« Nos anciens [de la région de Toototobi]³⁶ ont dit qu'ils sont en colère parce que ce sang des morts est conservé par des gens de loin. Notre coutume est de pleurer les morts, de brûler leurs corps et de détruire tout ce qu'ils ont utilisé ou planté. Rien ne doit subsister, sinon les gens sont en colère et leur pensée n'est pas tranquille. Ces Américains ne respectent pas notre coutume. Pour cela, nous voulons qu'ils nous rendent les fioles de notre sang et tout ce qu'ils en ont tiré pour l'étudier. »

- La seconde question éthique ouverte à propos du statut actuel des échantillons de sang yanomami concerne leur retraitement pour en extraire et répliquer du matériel génétique (ADN) destiné à de nouvelles recherches, sans que les intéressés en aient été informés ou qu'ils aient pu se prononcer sur l'opportunité de ces manipulations, qu'ils soient concernés directement (adultes dont le sang a été prélevé alors qu'ils étaient enfants, à la fin des années soixante) ou indirectement (parents des adultes décédés dont le sang a été prélevé à la même époque).

Ces faits mettent en évidence un second manquement des chercheurs biomédicaux au principe de consentement éclairé, dans la mesure où les Yanomami ont été, de nouveau, constitués en objets de recherches dont ils ignorent tout, dans la continuité des procédures éthiquement fautives mises en œuvre au moment de la collecte des échantillons sanguins. Aucune information ne leur a été fournie sur la destination des prélèvements effectués par l'équipe de J. V. Neel. Aucune procédure de demande de consentement éclairé n'a été mise en place à propos de leur retraitement, ni pour autoriser de nouvelles recherches sur l'ADN qui en a été extrait puis répliqué. Les chercheurs concernés ont assuré, sans se poser de questions, que:

« le consentement donné initialement continuerait à être valide car le type de travail réalisé ne fait qu'appliquer une nouvelle technologie à des questions similaires en nature et objectifs avec ce qui avait déjà été fait » [lettre de K. M. Weiss du 8 avril 2002 au procureur brésilien E. W. Volmer de Castilho].

Cependant, comme le souligne le rapport de J. Chernela pour l'EDTF, « on ne peut pas prétendre que les Yanomami ont donné leur consentement en 1968 aux

36 La famille de Davi Kopenawa et lui-même (qui avait alors 11 ans) ont donné du sang à une équipe de J. V. Neel à Toototobi, état d'Amazonas, Brésil, en 1967.

usages que l'on fera de leur ADN en 2002 » [AAA, 2002, 5.3 : 71], ce d'autant moins qu'ils n'ont jamais été informés de la conservation des échantillons (acquis à l'origine contre des objets de troc et de fausses promesses médicales). Malgré le candide (?) manque de préoccupation des chercheurs impliqués, il est évident que ces procédures de récupération d'ADN à partir d'échantillons biologiques anciens ainsi que les techniques de répliation auxquels ce matériel génétique est soumis, ouvrent de nouveaux horizons bioéthiques en matière de consentement éclairé :

« Les questions éthiques ouvertes par cette nouvelle technique sont immenses. [...] Est-il moral pour des généticiens de réaliser de nouvelles expériences non prévues au moment de la collection des échantillons? Devraient-ils revenir chercher la permission du donneur ou de son peuple? Si le donneur est décédé ou absent, devraient-ils obtenir la permission de ses parents? [...] Les détenteurs des échantillons de Neel, la PSU, n'ont pas estimé qu'une consultation des peuples indigènes du Brésil soit nécessaire » [Hammond, 2000].

Par ailleurs, la possibilité de répliation infinie du matériel génétique original, sa dissémination sans contrôle entre les laboratoires et son usage dans de multiples expériences scientifiques sans consentement éclairé des intéressés, déjà dénoncés par plusieurs ethnies minoritaires [*New Scientist*, 2000; Rogel, 2002], ouvrent des perspectives passablement inquiétantes³⁷.

Les études de génétique des populations sur les groupes amérindiens de l'Amazonie (qui sont parmi les peuples les plus étudiés du monde dans ce domaine) se basaient initialement sur la corrélation des fréquences de certains marqueurs sanguins et débouchaient sur des résultats intéressants surtout la recherche fondamentale. L'avancée technique des recherches sur le génome humain permet aujourd'hui aux chercheurs de travailler directement sur l'ADN, ouvrant la possibilité d'un usage commercial du matériel génétique traité [Coimbra, Santos, 1996 : 420]. Même si ce n'est pas (encore) le cas, une préoccupation de cet ordre est loin d'être hors de propos en relation à l'ADN yanomami, si l'on considère le nombre des échantillons de sang collectés par J. V. Neel et les techniques d'extraction et de répliation qui leur sont appliquées dans les institutions de recherche américaines où ils sont conservés. De fait, la mise en circulation d'ADN des populations amérindiennes d'Amazonie semble être une pratique courante entre les laboratoires internationaux, y compris sous des formes commerciales, même si aucune lignée cellulaire venant de cette partie du monde n'a encore été brevetée (cela a été le cas, dans les années quatre-vingt-dix, pour plusieurs peuples autochtones d'autres régions) [Harry, 1995; Friedlander (ed.), 1996; RAFI, 1996; Cunningham, 1998].

La circulation de ce matériel génétique n'est soumise à aucune procédure de consentement éclairé des intéressés (ou de leurs représentants), ni, apparemment, à aucun autre type de contrôle bioéthique. Leur passage, transnational, du circuit des laboratoires universitaires à celui des institutions gouvernementales (cas des échantillons de sang yanomami de l'NIH-ICN, aux États-Unis) et à ceux des entreprises pharmaceutiques semble ainsi pouvoir se produire sans obstacles.

37 Les recherches récentes connues, citées ci-dessus dans la note 33, portent surtout sur des questions de variation génétique au sein de la population yanomami [voir AAA, 2002, 5.3 : 72-74].

Comme le remarquait, déjà en 1996, avec de très nombreux exemples, un communiqué de l'ONG RAFI :

« La collecte, la détention et l'échange d'échantillons de tissus humains – spécialement d'un pays à l'autre – sont menés selon une approche *ad hoc* inacceptable. Le trafic transnational de ces échantillons, en particulier ceux émanant des peuples autochtones, semble croître rapidement. »

Un cas amazonien récent de nomadisme international de l'ADN des peuples autochtones concerne les Indiens Karitiana et Surui de l'état de Rondônia au Brésil. Une équipe de l'université de Yale, qui a conduit des recherches auprès de ces deux groupes (sans autorisation des autorités brésiliennes), a, au début des années quatre-vingt-dix, déposé « pour chacune de ces populations cinq lignages cellulaires d'individus non apparentés au Human Genetic Cell Repository du National Institute of General Medical Sciences (NIGMS) situé au Coriell Institute for Medical Research (Camden, New Jersey) [où elles sont] disponibles au public » [Kidd *et alii*, 1991 : 778]. En avril 1996, le Coriell Cell Repositories (CCR) mettait ces échantillons d'ADN des Indiens Karitiana et Surui en vente sur l'internet [Santos, Coimbra, 1996 : 7; Ramos, 2000].

On peut imaginer aisément la répercussion négative d'un tel épisode dans la presse et l'opinion publique brésilienne. L'administration indigéniste de ce pays, la Fondation nationale de l'Indien (FUNAI), suspendit toutes les autorisations de recherches biomédicales en territoire indien, les Karitiana et Surui déposèrent une plainte auprès du Ministère public et le Parlement finit par ouvrir une commission d'enquête [Santos, 2002 : 82-83]. Toutefois, des lignées cellulaires d'individus Karitiana et Surui sont aujourd'hui (juillet 2003) toujours en vente pour 75 dollars sur le site internet du CCR (les échantillons d'ADN pour 50 dollars³⁸). Comme le fait observer Santos [2002 : 98-99, n. 3] :

« Même si l'on considère que ces fonds peuvent être destinés à la conservation des lignages cellulaires et des échantillons d'ADN », cette commercialisation « est choquante, ceci d'autant plus que la situation sociale et économique de ces deux groupes amérindiens est si précaire. »

On pourrait également donner l'exemple, toujours au Brésil, des Tikuna de l'état d'Amazonas étudiés, comme les Yanomami, par les équipes de J. V. Neel [Neel *et alii*, 1980; Salzano, 2000]; cas que décrit E. Hammond [2000] :

« Parmi les collections de l'expédition Alpha Helix de 1976 se trouvent des échantillons des Indiens Tikuna (Ticuna), un peuple autochtone de l'ouest amazonien brésilien (et de Colombie). Au contraire de la plupart des échantillons de cette expédition, des lignées cellulaires de globules blancs ont été établies pour ceux des Tikuna par les chercheurs, parmi lesquels l'ancien directeur de la Human Genome Organization (HUGO), Sir Walter Bodmer, de l'université d'Oxford, et Julia Bodmer, de l'Imperial Cancer Research Fund (ICRF), tous deux du Royaume-Uni. Bien que collectées il y a plus de 25 ans, les cellules tikuna circulent toujours entre les chercheurs, parcourant le monde comme peu de Tikuna, s'il en est aucun, l'ont jamais fait. Au cours de leurs aventures, les cellules tikuna ont traversé l'Europe et les

38 Voir Coriell Cell Repositories (Human Variation Collection) <http://locus.umdj.edu/nigms/cells/humdiv.html>.

États-Unis et sont même revenues en Amérique du Sud chez des chercheurs argentins. Elles ont été utilisées pour des publications dans des revues telles que *Genetics*, l'*American Journal of Physical Anthropology*, l'*American Journal of Human Genetics*, et bien d'autres. Elles ont été également incorporées dans un outil majeur de la recherche en immunologie, le HLA Diversity Cell Panel. Histoire ancienne ? Pas vraiment, car comme beaucoup de collection de plantes *ex situ*, la valeur des lignées cellulaires semble s'apprécier avec le temps. Aussi récemment qu'en 1997, les chercheurs du laboratoire pharmaceutique Hoffman-La Roche, de la division Roche Molecular Systems – parmi lesquels le légendaire Henry Erlich, un des inventeurs de la *polymerase chain reaction* (PCR) – travaillaient sur ces cellules [...]. Les Tikuna ne sont probablement guère informés de leur importante contribution à la science, ni de la valeur commerciale de leurs lignées cellulaires. Ils n'en savent peut-être même rien. S'ils étaient informés tout de cela, l'approuveraient-ils ? Le travail effectué sur leur matériel génétique est-il compatible avec leur culture et leurs attentes ? Aucun moyen de le savoir sans que les nombreux chercheurs qui utilisent les cellules des Tikuna se donnent la peine d'aller leur demander. »

Il serait encore possible de citer, au Brésil, le cas des Kayapo, à partir des échantillons sanguins desquels sont réalisées des études sur le rétrovirus HTLV-II par des chercheurs de nombreuses institutions, aux États-Unis (université de Yale, Center for Disease Control d'Atlanta, Institut national du cancer), au Brésil (université du Pará, Institut d'hématologie A. de Siqueira Cavalcanti de Rio de Janeiro) et au Japon (université de Kagoshima)³⁹.

Les nouvelles interrogations éthiques soulevées par ces recherches vont au-delà de la notion de consentement éclairé applicable dans le contexte des prélèvements sanguins destinés aux travaux de génétique des populations des années soixante et soixante-dix. Cependant, les chercheurs concernés, qui ne semblent guère s'en soucier, paraissent, là encore, en décalage par rapport aux normes bioéthiques internationales en vigueur au moment de leurs recherches⁴⁰, tout autant que l'ont été leurs prédécesseurs, comme J. V. Neel, dans les décennies antérieures. La biologie moléculaire la plus avancée semble ainsi, dans sa conception des peuples autochtones, s'aligner sur une vision ethnocentrique et paternaliste demeurée, elle aussi, congelée depuis les années soixante⁴¹.

Les manquements éthiques de J. V. Neel dans ses méthodes de collecte de sang et ceux de ses successeurs dans leurs travaux sur l'ADN yanomami procèdent d'un même présupposé : la difficulté d'explication de leurs recherches aux peuples autochtones autoriserait la mise entre parenthèses (ou la réduction *a minima*) du droit de ces peuples au principe de consentement éclairé. Cette idée est extrêmement inquiétante. Elle sous-entend que la présence ou l'absence d'un terrain commun de communication linguistique et/ou culturel (associé à un statut minoritaire) peuvent être légitimement invoquées pour garantir ou nier le droit d'une personne ou d'un peuple à ce principe fondamental de la bioéthique. Cela reviendrait à prétendre rendre acceptable, pour certains humains, la logique dont

39 Chercher « Kayapo » sur le site www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/

40 Un document récent du Comité international de bioéthique (CIB) de l'Unesco [200] traitant de génomique souligne que (point 18) : « La nécessité de respecter le principe du consentement libre et éclairé a été à maintes reprises soulignée, ainsi que le besoin d'accorder une protection et un droit de participation aux populations ayant des caractéristiques génétiques particulières et aux populations autochtones. »

41 Voir Santos [2002] à propos de ce décalage dans la conception du *Human Genome Diversity Project* (HGDP).

se soutient l'expérimentation animale, celle-ci excluant les animaux de la communauté morale sous prétexte de leur incapacité à exprimer leurs intérêts propres – la philosophie classique restreignant l'« égalité de justice » aux êtres moraux dotés d'expression [voir Fontenay, 2000].

*

Le débat anthropologique qui s'est développé autour du livre de P. Tierney a permis de mettre en évidence des questions éthiques de portée générale pour la recherche biomédicale auprès des peuples autochtones. Toutefois, les réponses aux interrogations qu'il a contribué à soulever ne relèvent pas, en dernière instance, des compétences d'une commission d'enquête anthropologique, telle celle de l'AAA. Ce qu'admet volontiers le rapport final de l'EDTF en reconnaissant le bien-fondé de la position de Lobo *et alii* [2001] et de Albert [2001 a; 2001 c] recommandant de soumettre le dossier des recherches biomédicales passées et en cours chez les Yanomami à un comité de bioéthique international indépendant [AAA, 2002, 2.1 : 30; voir également Turner, 2001 : 66]. Reste à espérer que cette recommandation ne demeurera pas lettre morte et que l'AAA s'efforcera effectivement de susciter la formation d'un tel comité chargé de l'analyse approfondie du cas yanomami.

L'EDTF a admis officiellement que des dommages ont été causés aux Yanomami par l'expédition de J. V. Neel⁴². Elle a fait largement écho aux revendications de leurs représentants, tant au Venezuela qu'au Brésil, qui souhaitent que les échantillons sanguins de leur peuple et le matériel génétique qui en est issu soient rapatriés et détruits [AAA, 2002, 2.1 : 29]. Elle a conseillé aux chercheurs biomédicaux de suspendre leurs travaux utilisant le matériel biologique collecté durant les expéditions de J. V. Neel et s'est proposée d'organiser une rencontre entre chercheurs (de la *biological anthropological community*) et représentants yanomami afin de parvenir « à de nouveaux accords », « selon les procédures contemporaines de consentement éclairé » [*ibidem*: 30].

De leur côté, les représentants yanomami du Brésil, dont Davi Kopenawa, ont opté pour une traduction juridique de l'affaire, en la soumettant au Ministère public fédéral de ce pays, démarche que l'EDTF, malgré ses déclarations en faveur des droits yanomami, considère comme un obstacle au processus de médiation dans lequel elle souhaiterait tenir un rôle de premier plan⁴³. En avril 2002, le Ministère public brésilien a contacté deux chercheurs américains afin de confirmer leur détention d'échantillons sanguins yanomami et la nature des recherches entreprises à partir de ce matériel⁴⁴. En mars 2003, un procureur fédéral a sollicité à la division des

42 « La commission d'enquête prend au sérieux le fait qu'il y a eu souffrance psychologique et sociale à long terme pour les Yanomami en conséquence de l'expédition de Neel en 1968 » [AAA, 2002, 2.1.4, « *Beginning to Mend the Damage* » : 29].

43 « Malheureusement, ces procédures légales peuvent faire obstacle au processus d'échange d'information que la EDTF a tenté de mettre en place et que certains membres de la communauté des *biological anthropologists* souhaitent initier » (loc. cit.).

44 Lettre du procureur E. W. Volkmer de Castilho (Ministère public fédéral brésilien) à K. M. Weiss (université de Pennsylvanie) et à A. Merriwether (université du Michigan), 7 mars 2002.

Droits de l'homme du ministère des Relations extérieures de réaliser une enquête officielle et de commettre un avocat, *via* l'ambassade du Brésil aux États-Unis, afin d'obtenir des institutions américaines le rapatriement du matériel biologique indûment collecté et une indemnisation des Yanomami pour le préjudice moral subi⁴⁵.

Quelle que soit l'issue de ces deux approches (négociée ou juridique) dans la résolution du cas exemplaire des échantillons de sang yanomami, restera aux chercheurs biomédicaux à mettre leurs pratiques en adéquation avec les codes bioéthiques contemporains et à élaborer, avec les peuples autochtones, des formes de « recherche participative » qui évitent un rejet croissant de leurs travaux [Albert, 2001 c: 88-92; Glanz *et alii*, 1998]. Ce n'est pas, en effet, la sophistication des cadres bioéthiques qui entravent l'activité scientifique. C'est, au contraire, leur absence d'application qui constitue un obstacle croissant à l'acceptation des recherches biomédicales sur le terrain [Greely, 1998 : 625].

Aux anthropologues il reviendra, enfin, de s'interroger sur le mode de collaboration que la discipline s'est vue allouée au sein des programmes de recherche biomédicale décrits dans cet article. On aimerait croire que son inféodation à une telle logique scientiste, objectivant les ethnies minoritaires à titre d'objets d'expériences ou de gisements génétiques, ne soit plus concevable aujourd'hui. Elle serait en contradiction absolue tant avec les normes éthiques professionnelles en vigueur⁴⁶ qu'avec les nouvelles exigences du travail ethnographique face à l'émergence politique des peuples autochtones [Albert, 1997].

BIBLIOGRAPHIE

- AAA (AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION) [2002], *El Dorado Task Force Papers (Vol. I, Vol. II) Submitted to the Executive Board as a Final Report, May 18, 2002*. Voir le site: <http://www.aaanet.org/edtf/index.htm>.
- ACHRE [1995], *Advisory Committee on Human Radiation Experiments – Final Report*. Voir le site: <http://www.tis.ch.doe.gov/ohre/roadmap/achre/report.html>.
- ALBERT B. [1985], *Temps du sang, Temps des cendres. Représentation de la maladie, espace politique et système rituel chez les Yanomami du Sud-Est (Amazonie brésilienne)*, thèse de doctorat, université de Paris-X Nanterre.
- ALBERT B. [1997], « "Ethnographic Situation" and Ethnic Movements. Notes on Post-malinowskian Fieldwork », *Critique of Anthropology*, 17 (1): 53-65.
- ALBERT B. (ed.), [2001], *Research and Ethics: The Yanomami Case (Brazilian Contributions to the Darkness in El Dorado Controversy)*, Documentos Yanomami n° 2. Brasília, Comissão Pró-Yanomami. Voir: www.proyanomami.org.br/frame1/noticia.asp?id=1382.
- ALBERT B. [2001 a], « Reflections on *Darkness in El Dorado*: Questions on Bioethics and Health Care Among the Yanomami », in B. Albert (ed.): 43-56.
- ALBERT B. [2001 b], « Biomedical Research, Ethnic Labels, and Anthropological Responsibility: Further Comments », in B. Albert (ed.): 57-72.

45 Lettre du procureur E. W. Volkmer de Castilho à A. C. do Nascimento Pedro (chef de la division des Droits de l'homme, ministère des Relations extérieures brésilien), 5 mars 2003.

46 Voir pour l'AAA: www.aaanet.org/committees/ethics/ethics.htm; pour l'Association brésilienne d'anthropologie (ABA): www.abant.org.br/conteudo.php?exibir=7. Voir le *Journal de l'Association française des anthropologues* (AFA), n° 50-51/1993 : « Éthique professionnelle et expérience de terrain » (www.afa.msh-paris.fr/journaux/50-51.html).

- ALBERT B. [2001 c], « Human Rights and Research Ethics Among Indigenous People: Final Comments », in B. Albert (ed.): 73-114.
- ALBERT B. [2002], « Yanomami Rights to Informed Consent: Inverting the Perspective », article sur le site de l'AAA (19 avril 2002): http://www.aaanet.org/edtf/edtfpr_comments_results1.cfm?lname=Albert&firstrow=3.
- ALBERT B., GOMEZ G. G. [1997], *Saúde Yanomami. Um manual etno-lingüístico*. Belém, Museu Emílio Goeldi, coll. Eduardo Galvão.
- BERNARD H. R. [1979], *Research Methods in Cultural Anthropology*, Newbury Park, CA, Sage Publications.
- BROHAN M. [2003], « Des maladies, des biens, des guerres... et l'éthique en question: note sur l'affaire Tierney », *Bulletin de l'Institut français d'études andines*, à paraître.
- BUCHANAN A. V., SHERRY S. T., WEISS K. M., MCGARVEY S. T., NEEL J. V., STONEKING M. [1993], « Extraction of DNA from Frozen Red Blood Cells », *Human Biology*, 65 (4): 647-654.
- CCPY-MSF (MÉDECINS SANS FRONTIÈRES-PAYS BAS) [1998], *Expedición a la región del área yanomami venezolana en carácter emergencial. Informe final. Octubre 1997-Maio 1998*, ms.
- COIMBRA JR. C., SANTOS R. V. [1996], « Ética e pesquisa biomédica em sociedades indígenas no Brasil », *Cadernos de Saúde Pública*, 12 (3): 417-422.
- COOPER D. S., CEVALLOS J. L., HOUSTON R., CHAGNON N. A., LADENSON P. W. [1993], « The Thyroid Status of the Yanomamö Indians of Southern Venezuela: 1992 Update », *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 77 (3): 878-880.
- CUNNINGHAM H. [1998], « Colonial Encounters in Postcolonial Contexts: Patenting Indigenous DNA and the Human Genome Diversity Project », *Critique of Anthropology*, 18: 205-233.
- EASTON R. D., MERRIWETHER D. A., CREWS D. E., FERRELL R. E. [1996], « mtDNA Variation in the Yanomami: Evidence for Additional New World Founding Lineages », *American Journal of Human Genetics*, 59 (1): 213-225.
- ERIKSON P., ERIKSON H. [2001], « A French View of Tierney », *Anthropology News*, 42 (2): 3.
- FONTENAY E. DE [2000], « Pourquoi les animaux n'auraient-ils pas droit à un droit des animaux? », *Le Débat*, 109: 138-155.
- FRIEDLANDER J. (ed.) [1996], « Genes, People, and Property: Furor Erupts over Genetic Research on Indigenous Peoples », *Cultural Survival Quarterly*, 20 (2).
- FURTADO FILHO C. [2001], *Memo n° 019/CGAE/2001 à la Coordination générale des études et recherches (« Le cas Napoleon Chagnon »)*, Brasília, FUNAI (département de la communication sociale).
- GLANZ L. H., ANNAS G. J., GRODIN M. A., MARINER W. K. [1998], « Research in Developing Countries: Taking "Benefit" Seriously », *Hastings Center Report*, 28 (6): 38-42.
- GREELY H. T. [1998], « Genomic Research and Human Subjects », *Science*, 282 (5389): 265 (23/10).
- HAMMOND E. [2000], « Phase II for Human Genome Research: Human Genetic Diversity Enters the Commercial Mainstream », article sur le site: www.etcgroup.org (chercher: « Phase II »).
- HAMES R. [2001], « Informed Consent and Telling it Like it is », *Roundtable Forum on Patrick Tierney's Darkness in El Dorado*, Round Two, article sur le site: [www.publicanthropology.org/Journals/EngagingIdeas/RT\(YANO\)/Hames2.htm](http://www.publicanthropology.org/Journals/EngagingIdeas/RT(YANO)/Hames2.htm).
- HARRY D. [1995], « Patenting of Life and its Implications for Indigenous People », *IPR-Info*, janvier, 7.
- KIDD J. R., BLACK F. L., WEISS K. M., BALAZS I., KIDD K. K. [1991], « Studies of Three Amerindian Populations Using Nuclear DNA Polymorphisms », *Human Biology*, 63 (6): 775-794.
- LINDEE S. [2001], Review in « Perspectives on Tierney's *Darkness in El Dorado* », *Current Anthropology Forum on Anthropology in Public*, *Current Anthropology*, 42 (2): 272-274.
- LIZOT J. [1970], « Compte rendu de mission chez les Indiens Yanomami », *L'Homme*, 2: 116-121.
- LOBO M., RODRIGUES K., CARVALHO D., MARTINS F. [2001], « Report of the Medical Team of the Federal University of Rio de Janeiro on Accusations Contained in Patrick Tierney's *Darkness in El Dorado* », in Albert (ed.): 15-42. Voir le site: www.proyanomami.org.br/frame1/noticia.asp?id=1382.

- MIGLIAZZA E. C. [1972], *Yanomama Grammar and Intelligibility*, thèse de doctorat, Indiana University, Bloomington.
- MERRIWETHER D. A. [1999], « Freezer Anthropology: New Uses for Old Blood », *Philos. Trans. R. Soc. Lond. B. Biol. Sci.* 29, 354 (1379): 121-129.
- MERRIWETHER D. A., KEMP B. M., CREWS D. E., NEEL J. V. [2000], « Gene Flow and Genetic Variation in the Yanomama as Revealed by Mitochondrial DNA », in C. Renfrew (ed.), *America Past, America Present: Genes and Languages in the Americas and Beyond* (Papers in the Prehistory of Languages), Cambridge, McDonald Institute for Archaeological Research: 89-124.
- MORENO J. D. [2000], *Undue Risk: Secret State Experiments on Humans*, New York, W. H. Freeman.
- NEEL J. V., CENTERWAL W. R., CHAGNON N. A. [1970], « Notes on the Effects of Measles and Measles Vaccine in a Virginsoil Population », *American Journal of Epidemiology*, 91 (4): 418-429.
- NEEL J. V., GERSHOWITZ H., MOHRENWEISER H. W., AMOS B., KOSTYU D. D., SALZANO F. M., MESTRINER M. A., LAWRENCE D., SIMÕES A. L., SMOUSE P. E., OLIVER W. J., SPIELMAN R. S., NEEL J. V. JR. [1980], « Genetic Studies on the Ticuna, an Enigmatic Tribe of Central Amazonas », *Annals of Human Genetics*, 44 (Pt 1): 37-54.
- NEW SCIENTIST [2000], « They Need your DNA. But People who Give a Blood Sample Have a Right to Know what it is Used for », *Editorial*, septembre 30.
- RAFI (THE RURAL ADVANCEMENT FOUNDATION INTERNATIONAL) [1996], « New Questions About Management and Exchange of Human Tissue at NIH/Indigenous Person's Cells Patented », communiqué, 30 mars 1996. Voir le site: www.etcgroup.org/article.asp?newsid=202.
- RAMOS A. R. [2000], « The Commodification of the Indian », *Serie Antropologia*, 281, Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília.
- RIVIÈRE R., COMAR D., COLONOMO M., DESENNE J., ROCHE M. [1968], « Iodine Deficiency Without Goiter in Isolated Yanomama Indians: Preliminary Note », in Pan American Health Organization (ed.), *Biomedical Challenges Presented by the American Indians*, PAHO Scientific Publication 165, Washington, Pan American Health Organization: 120-123.
- ROCHE M. [1959], « Elevated Thyroidal I¹³¹ Uptake in the Absence of Goiter in Isolated Venezuelan Indians », *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 19: 1440-1445.
- ROGEL J.-P. [2002], « Banques d'ADN: le cas des Nuu-chah-nulth », L'Observatoire de la génétique, *Zoom* 8. Voir le site: <http://www.irem.qc.ca/bioethique/obs/genetique/archives/archives.html>.
- SAHLINS M. [1981], *Historical Metaphors and Mythical Realities. Structure in the Early History of the Sandwich Islands Kingdom*, Ann Arbor, The University of Michigan Press.
- SALZANO F. M. [2000], « James V. Neel and Latin America, or How Scientific Collaboration Should be Conducted », *Genetic And Molecular Biology*, 23 (3): 557-561.
- SANTOS R. V., COIMBRA C. Jr. [1996.], « Sangue, bioética e populações indígenas », *Parabólicas*, 20, São Paulo, Instituto Socioambiental.
- SANTOS R. V. [2002], « Indigenous Peoples, Post-colonial Contexts, and Genetic/Genomic Research in the Late 20th Century: a View from Amazonia (1960-2000) », *Critique of Anthropology*, (22) 1: 81-104.
- STEVENS J., TURNER T. S. [2001], *Index Materials from the J. V. Neel Papers in the Archives of the American Philosophical Society*, ms.
- TIERNEY P. [2002], *Au nom de la Civilisation. Comment anthropologues et journalistes ont ravagé l'Amazonie*, Paris, Grasset (version originale: [2000], *Darkness in El Dorado: How Scientists and Journalists Devastated the Amazon*, New York, Norton).
- TURNER T. S. [2001], *The Yanomami and the Ethics of Anthropological Practice*, Occasional Paper Series, Vol. 6, Latin American Studies Program, Cornell University.
- UNESCO [2001], Réunion du groupe de travail du Comité international de bioéthique (CIB) sur le suivi du Colloque international sur *Éthique, Propriété intellectuelle et Génomique*, Paris, 13-14 juin 2001 (rapport).
- USY (URIHI SAÚDE YANOMAMI) [2003], *Resumo das atividades de assistência à saúde yanomami, 2000-2003*, ms.
- WEISS K. M. [2002], « Statement » (6 avril), conférence *Tragedy in the Amazon: Yanomami Voice, Academic Controversy, and Research Ethics*, avril 5-7, université de Cornell.

- WEISS K. M., BUCHANAN A. V., DANIEL C., STONEKING M. [1994], « Optimizing Utilization of DNA from Rare or Archival Anthropological Samples », *Human Biology*, 66 (5): 796-804.
- WILLIAMS S. R., CHAGNON N. A., SPIELMAN R. S. [2002], « Nuclear and Mitochondrial Genetic Variation in the Yanomamö: a Test Case for Ancient DNA Studies of Prehistoric Populations », *American Journal of Physical Anthropology*, 117 (3): 246-259.