



ethnographiques.org

Revue en ligne de sciences humaines et sociales

Alice Desclaux

Les lieux du "véritable travail éthique" en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ?

Résumé

Les travaux en anthropologie de la santé sont de plus en plus soumis à l'évaluation de comités fondée sur l'éthique médicale de la recherche. Ces avis, qui souvent mettent en danger le sens ou la conduite de la recherche, suscitent une défiance de la part de chercheurs qui leur opposent le "vrai travail éthique" réalisé sur le terrain. Cet article décrit d'abord la réflexion éthique menée en matière de recherche sur le sida hors du terrain, dans des espaces d'échanges internationaux et dans les comités. Il tente, notamment à partir de deux études de cas, de préciser les lieux, le temps et la "forme" que peut prendre le "travail éthique". Il montre que l'anticipation qu'impose la soumission de projets aux comités peut, à la condition qu'elle ait lieu dans un cadre qui permette les échanges, favoriser une sensibilité à l'éthique qui dépasse les limites de l'application de règles. Bien que le champ de la santé impose des questions propres, cette réflexion concerne également d'autres champs.

Abstract

Research projects in medical anthropology must more and more frequently be validated by review boards whose evaluation procedures are based in medical ethics. They often suggest procedures that may jeopardize the meaning of research, creating distrust amongst researchers who argue instead for "genuinely ethical [field] work". This article first describes ethical reflections about research on HIV that occur far from the field, in international social spaces and in committees. Based on two case studies, it tries to define the places, time and "shape" of ethical work. It shows that the anticipation imposed by the submission of project applications to a committee may, when in a context that allows exchange, favor sensitivity to ethics that goes beyond applying rules. Although the field related to health raises specific questions, these issues are also relevant in other fields.

Pour citer cet article :

Alice Desclaux. « Les lieux du "véritable travail éthique" en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? », *ethnographiques.org*, [en ligne].
<http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux.html> (consulté le [date]).

ethnographiques.org est une revue publiée uniquement en ligne. Les versions pdf ne sont pas toujours en mesure d'intégrer l'ensemble des documents multimédias associés aux articles. Elles ne sauraient donc se substituer aux articles en ligne qui, eux seuls, constituent les versions intégrales et authentiques des articles publiés par la revue.

Introduction

« I suspect that few anthropologists confuse Institutional Review Board (IRB) reviews with the “real” ethical work involved in field projects » (Lederman, 2007 : 33).

Cette phrase introductive d'un article paru récemment dans le journal de l'American Anthropological Association peut apparaître comme l'expression d'un certain manichéisme, voire d'un discours corporatiste. Pour comprendre pourquoi Rena Lederman, anthropologue successivement vice-présidente du *Comittee on Ethics* de l'*American Anthropological Association* et membre du comité d'évaluation éthique de l'université de Princeton, tient un propos aussi peu circonstancié, il faut re-situer ses termes dans les débats qui, depuis quelques années, ont agité le monde nord-américain de l'anthropologie — et plus largement des sciences humaines et sociales. L'exigence éthique s'y est incarnée depuis plus longtemps qu'ailleurs dans des institutions (les « Institutional Review Boards » ou « Comités d'évaluation éthique ») et des procédures contraignant la recherche, de plus en plus contestées par les chercheurs (American Anthropological Association, 2007). Une critique du même ordre s'est aussi exprimée au Canada, en Inde ou au Brésil, et tend à atteindre l'Europe francophone. Elle y est portée par des anthropologues qui conduisent des recherches dans des espaces transnationaux, ce qui les expose à des évaluations de la part de comités d'éthique d'inspiration médicale marquées par les stéréotypes du genre : approche essentiellement normative ; focalisation sur les aspects formels ; apologie de la trilogie : « anticipation d'un protocole précis / consentement éclairé des sujets / anonymisation des données » ; application des avis érigée en condition pour que la recherche soit autorisée.

La menace d'un contrôle bureaucratique de la recherche en sciences sociales par le biais de l'éthique, délétère pour l'anthropologie d'un point de vue épistémologique, est avérée ; en attestent les nombreuses publications citées dans l'introduction. J'ai analysé ailleurs les divergences en matière d'éthique entre sciences sociales et disciplines médicales, et l'inapplicabilité du modèle biomédical de l'éthique de la recherche pour la démarche en sciences sociales, et discuté quelques enjeux associés (Desclaux, 2008). Sur la base d'une expérience personnelle et collective (d'avis de comités reçus pour les projets de recherche développés dans notre équipe) [1], je me suis opposée à l'obligation faite aux sciences sociales d'appliquer des procédures et règles d'éthique définies pour l'expérimentation médicale [2]. Je souscris à l'analyse de D. Fassin selon lequel, au formalisme des comités, « il faut préférer l'inconfort consistant à affronter, dans la durée de la recherche et par la négociation avec ceux et celles qui y participent, des questions éthiques, parfois imprévues, souvent prévisibles, qui surgissent avant, pendant, et après le temps de l'enquête » (2008 :120), tout en considérant qu'un chercheur a rarement la latitude de « préférer » un inconfort assez inévitable.

Néanmoins, le débat, tel qu'il est posé dans la citation introductive, choisie parce qu'elle est représentative de nombreux écrits au ton souvent défensif, ne me semble pas tout-à-fait ajusté à la réalité des pratiques et des enjeux. Les comités d'évaluation éthique ne sont pas tous aussi stéréotypés que ceux auxquels R. Lederman fait référence dans l'article dont est issue cette citation (2007). A une intervention dogmatique, certains préfèrent appliquer des procédures allégées aux projets de recherche en sciences sociales et annoncent des collaborations avec les

chercheurs dans l'objectif d'explicitier leurs responsabilités réciproques [3]. Le débat en cours tend aussi à associer, voire à confondre, les pratiques formelles de l'éthique promues par les comités et la mise en forme de la réflexion dans un appareil théorique issu de l'éthique médicale [4], alors que ces deux niveaux mériteraient d'être analysés indépendamment. Dans ce débat, l'anthropologie est également traitée de manière souvent stéréotypée, définie exclusivement par la méthode ethnographique. La réflexion menée au Canada, qui porte sur les sciences sociales en général et s'interroge sur les méthodes et disciplines concernées, comme celle menée par d'autres chercheurs en sciences sociales américains (Bledsoe et al. 2007), n'est pas marquée par ce travers. Les postures des chercheurs vis-à-vis des comités sont d'ailleurs plus diverses qu'il n'y paraît à la lecture de publications récentes : des anthropologues de l'American Anthropology Association évoquent le contournement des comités et de leurs avis (« low cheating ») ou proposent une intervention pédagogique à leur égard (Katz, 2006 ; Lederman, 2006), alors que les chercheurs canadiens s'engagent plutôt dans une collaboration afin de réformer les comités d'évaluation « pour que toutes les voix puissent s'exprimer » (Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2004) ; au Brésil, anthropologues, éthiciens et médecins ont mené une réflexion commune sur la redéfinition des règles des comités lorsqu'elles s'appliquent à l'anthropologie (Ciência & Saúde coletiva, 2008). L'organisation institutionnelle, les approches épistémologiques ou l'histoire des relations, qui ont conduit à des positionnements apparemment aussi différents méritent sans doute d'être analysées. La contribution au "travail éthique" n'est probablement pas aussi univoque qu'il apparaît dans cette citation introductive, ni même bipolarisée entre chercheurs et comités.

Le propos de cet article est donc de discuter "le lieu" du "travail éthique" en anthropologie de la santé, ce qui implique d'en discuter également "le temps", puis de faire quelques propositions concernant sa "forme". Cette démarche exploratoire paraît nécessaire à un moment où deux voies semblent possibles pour les anthropologues européens : une opposition frontale aux comités d'évaluation appuyée sur le confinement de la réflexion éthique dans l'espace social de la discipline, ou une démarche de "collaboration".

Tentative de localisation du "vrai travail éthique"

Dans le monde francophone, la recherche sur le sida est, loin de ces débats, le lieu d'une pratique et d'une réflexion collective concernant l'éthique en sciences sociales. Une brève présentation des espaces sociaux où elle se déploie permet de situer cette dynamique.

L'espace de l'éthique dans la recherche sur le sida

Plusieurs instances de promotion et de financement de la recherche ont ouvert cette réflexion. L'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales a consulté les chercheurs à propos de l'adaptation aux sciences sociales de ses recommandations et procédures éthiques, notamment celles spécifiées dans sa Charte éthique de la recherche dans les pays en développement [5]. L'association Sidaction a développé un projet d'appui à l'éthique dans la recherche, et recueille l'expérience et l'avis de participants à des recherches menées en Afrique, y compris en sciences sociales [6], parallèlement à l'animation d'un forum internet destiné à

susciter la réflexion et à dénoncer ou prévenir les abus. Certes, cette dynamique est encore relativement limitée : elle concerne le champ du sida, dont le caractère exceptionnel en termes de dynamisme des rapports entre institutions et associations est largement connu, où les « patients » peuvent avoir un statut « d'experts » (Pinell, 2002 ; Broqua, 2006). Elle a trait essentiellement aux pays du Sud, et reste marquée par une problématique dominée par la prise en compte des enjeux liés aux rapports Nord-Sud, à l'exercice de la recherche dans un contexte de pauvreté, et à l'acceptabilité culturelle de la recherche. L'intérêt de cette dynamique dépasse largement cette problématique, ce qui a conduit d'ailleurs des chercheurs à demander que la démarche développée pour le Sud soit étendue à des recherches menées au Nord. Au Sud, les questions d'éthique peuvent faire l'objet de débats entre associations et chercheurs dans les pays où la recherche est menée, à l'initiative des premiers (tels que les suscite le RAME — Réseau d'Accès aux Médicaments Essentiels — au Burkina Faso) ou des seconds (comme c'est le cas au Centre Régional de Recherche et de Formation à la Prise en charge clinique de l'Hôpital de Fann, Dakar, au Sénégal). Par ailleurs, la réflexion en matière d'éthique dans le champ de la santé peut désormais être éclairée par des travaux de recherche en sciences sociales, encore peu nombreux, portant sur la « mise en pratique » de l'éthique dans les comités d'évaluation, pris comme objets d'étude (Taverne, 2007). L'espace transnational de réflexion ainsi ouvert constitue un lieu d'échanges, souvent contradictoires et parfois polémiques, d'une richesse inégale selon les thèmes, les lieux et les interlocuteurs, entre anthropologues, médecins, chercheurs des disciplines scientifiques et médicales, et représentants associatifs du Nord ou du Sud autour de « l'éthique en pratiques ». Ces échanges sont argumentés essentiellement de manière empirique, se distinguant des lieux d'élaboration théorique de principes définis de manière a-contextuelle par des spécialistes de l'éthique, de la médecine ou des sciences sociales. Cet "espace moral" ne nous semble pas institué, fixe ni unique : ces échanges peuvent avoir lieu sur le terrain des recherches, sur les forums internet d'associations, dans le cadre de journées d'étude ou de colloques internationaux [7], à l'occasion de l'élaboration de textes de référence ou au sein de comités. Malgré les limites de cet espace, il semble s'y élaborer une (ou des) forme(s) de l'éthique à l'interface entre ses deux acceptations de : « ensemble de règles morales communes à un groupe social ou professionnel » et de : « ensemble de valeurs », en permanente re-discussion.

Des anthropologues dans les comités d'éthique

Par ailleurs depuis plus de dix ans, des chercheurs en sciences sociales sont membres des comités d'évaluation éthique [8] en matière de recherche sur le sida et dans d'autres domaines. Cet aspect de l'exercice professionnel est rarement discuté et n'a pas encore, semble-t-il, fait l'objet d'une réflexion collective publiée dans le monde francophone européen. Même lorsqu'ils se positionnent comme "défenseurs des sciences sociales", les anthropologues partagent des références avec les autres membres des comités, appuyées sur les valeurs de la science proches de celles que décrites par Merton (1942). De plus, la plupart des principes de l'éthique médicale sont une traduction de la philosophie des droits de l'homme, auxquels les anthropologues ne dérogent pas. L'interprétation et l'application de ces principes en anthropologie a fait l'objet de débats dans lesquels les points de vue ne recourent pas toujours les distinctions entre disciplines (voir notamment Massé, 2000a ; Massé, 2003b ; Hours et Selim, 2000).

L'expérience de participation à des comités permet d'affirmer que si de nombreux comités d'éthique appliquent une éthique formaliste et normative, d'autres sont le lieu de réflexions élaborées sur les enjeux de la recherche. Construites dans une approche dialectique et nourries par la diversité et l'expérience de leurs membres, ces réflexions touchent souvent à des questions qui transcendent la distinction entre approches disciplinaires. Parmi les enjeux éthiques discutés, qui concernent les anthropologues comme tout autre chercheur, on peut citer les arbitrages entre l'utilité d'une recherche en termes d'application potentielle de ses résultats et en termes d'analyses théoriques et de publications scientifiques attendues, parfois débattus dans une tension entre disciplines, ou entre chercheurs et représentants associatifs.

Dans ce contexte composite, l'expérience de débats dans de tels comités en France laisse penser que la compréhension de l'approche des anthropologues en matière d'éthique est difficile pour des tiers. Plusieurs raisons à cela, qui méritent qu'on s'y arrête : elle n'est pas explicitée, comme en médecine ou dans d'autres pays [9], sous la forme de chartes, de codes ou de manuels [10]. Des écrits théoriques importants en matière d'éthique ou la « Déclaration sur la bioéthique et des droits de l'homme » de l'UNESCO (2005) ne sont pas présentés comme des références collectives parmi les anthropologues. Les controverses en matière d'éthique mettant en cause des anthropologues n'ont pas fait l'objet d'une réflexion collective publique en France [11]. C'est probablement en partie pour cela que les réflexions très riches en anthropologie, souvent présentées comme relevant de la réflexivité théorique et méthodologique plutôt qu'identifiées comme relatives à l'éthique, sont ignorées des comités. Le manque de lisibilité de ces réflexions pour des non-spécialistes [12] entre en résonance avec des rapports entre disciplines manifestés par une propension des médecins à considérer que seule la médecine est dotée d'une éthique, instituant l'éthique médicale comme l'unique référence des comités. D'autre part, la méconnaissance de l'anthropologie (ou plus largement des sciences sociales et de la démarche inductive) est un trait assez largement partagé par les scientifiques, comme par la population générale, et les discussions des comités scientifiques et éthiques peuvent en être le reflet. Ces divers aspects se combinent et contribuent à l'absence de représentation explicite dans les comités de la réflexion des sciences sociales en matière d'éthique. Ceci n'implique pas que la voix des anthropologues n'y est pas reconnue, mais elle est souvent considérée comme porteuse d'un témoignage des conditions de vie des populations « sur le terrain », plus que d'une réflexion propre à la discipline.

Cette tentative de localisation du "travail éthique" montre qu'il peut avoir lieu loin du terrain, dans des comités, et dans un autre espace social moins institué. Ce travail peut être considéré comme une production collective dans la mesure où il est basé sur des échanges, plus ou moins contraints et institutionnalisés, qui peuvent relever de registres très divers. Ces divers aspects restent à documenter et analyser d'un point de vue scientifique, pour décrire notamment les références mobilisées en matière d'éthique en chaque lieu et par chaque acteur, les valeurs sous-jacentes aux avis, les logiques idéelles ou les rapports sociaux mis en jeu dans l'échange entre membres des comités appartenant à des disciplines distinctes, et les effets de ces échanges sur les projets de recherche discutés. Quels que soient les résultats de ces analyses, le "travail éthique" d'un anthropologue n'est plus nécessairement construit dans la solitude, si ce n'est du fait de son choix.

Deux hypothèses à l'épreuve de deux études de cas

L'état de la réflexion et les pratiques relatives à l'éthique de la recherche en anthropologie de la santé en France ne peuvent donc être réduits à une opposition, telle que la suggèrent les propos de R. Lederman, entre des comités d'évaluation éthique toujours normatifs et formalistes et des chercheurs en sciences sociales dont l'approche informelle serait systématiquement accompagnée d'un travail réflexif approfondi mené sur le terrain. Une réflexion en matière d'éthique de la recherche se développe dans les comités et dans l'espace social évoqué plus haut.

Hypothèses

Ce contexte, plus complexe et plus riche que celui évoqué par nos collègues américains, permet d'émettre deux hypothèses :

- L'examen des projets de recherche par des comités d'évaluation et les règles pratiques auxquelles ils se réfèrent peuvent, selon les cas, n'avoir aucun sens ou être pertinents dans l'exercice de la recherche en anthropologie. Ceci implique de repérer les contours de ce qui échappe à l'exercice formel de l'éthique et doit être exclu de son autorité, et de préciser l'intérêt potentiel en anthropologie de l'approche conceptuelle de l'éthique médicale de la recherche (notamment au travers de ses principes) et de l'évaluation des recherches par les comités.
- Si l'on convient que le "travail éthique" est en grande partie mené au fur et à mesure du déroulement d'une recherche, une partie de ce travail peut être anticipée. Cette anticipation est nécessaire au déploiement de la réflexion éthique dans des espaces sociaux tels que celui évoqué plus haut et celui des comités d'évaluation, mais elle peut aussi "figer la réflexion", voire en tenir lieu. Ceci implique de préciser ce qui, dans ce "travail éthique", peut être anticipé ou élaboré en amont de la recherche.

Cet article ne peut prétendre explorer toutes les dimensions mobilisées par ces hypothèses ; il tentera plutôt d'en discuter quelques aspects à partir de deux études de cas, qui correspondent à des approches méthodologiques très différentes l'une de l'autre relativement au modèle de la méthode ethnographique. Elles concernent l'interaction avec un "informateur" unique — ce qui limite le champ du questionnement éthique, le situe sur un terrain proche de la relation entre chercheur et "sujet" existant dans la recherche médicale, mais ne reflète pas l'ensemble des situations de recherche en anthropologie. Nous avons choisi ces études de cas parce qu'elles illustrent des problématiques propres à l'anthropologie de la santé, sans mettre en jeu directement la relation avec des médecins. Le propos n'est cependant pas de rendre compte de l'ensemble des enjeux éthiques dans ces situations d'enquête, ou plus largement dans ces projets de recherche.

Bobo-Dioulasso, 2005

Salle d'embarquement de l'aéroport. Les haut-parleurs viennent d'annoncer que le vol attendu aurait deux heures de retard. Mon voisin s'étire, semble ne pas tenir en place, jusqu'à ce qu'il lance un diaporama sur son ordinateur portable. Mon regard est rapidement attiré par une représentation colorée de la sphère à pseudopodes qui symbolise habituellement le virus de l'immuno-déficience humaine dans les

illustrations des médias universels. Je lui demande s'il travaille sur le sida ; il me répond, visiblement heureux d'entamer une conversation, qu'il est le représentant pour plusieurs pays ouest-africains d'une firme américaine de production et de distribution d'Aloe vera, un traitement alternatif habituellement présenté comme anti-oxydant et immuno-stimulant. Je lui réponds que je travaille moi aussi « dans le domaine du sida ». Enthousiaste, il me propose de visionner avec lui le diaporama qu'il commente pour moi au fur et à mesure. Il s'agit du support audiovisuel qu'il utilise pour ses conférences publiques destinées à recruter les « clients et partenaires » de sa firme qui pratique le marketing à multi-niveaux (parfois qualifié de « système de vente pyramidal »). Pendant les deux heures qui suivent, puis pendant la durée du vol — le choix des sièges nous ayant permis d'être voisins — je serai l'auditoire d'une présentation enthousiaste, sous une forme alternant longs monologues et brefs dialogues, qui explicite tous les ressorts sociaux et idéels de la diffusion de ce traitement. L'indication en matière de sida de ce traitement alternatif n'est habituellement mentionnée qu'avec une extrême prudence par ses promoteurs, comme je pourrai le constater deux jours plus tard au cours de la conférence publique qu'il donne dans un grand hôtel de Ouagadougou, à laquelle j'ai été invitée.

Il s'agit là d'une de ces situations assez rares où "le terrain vient au chercheur", qui tire profit, parfois sans même l'avoir sollicité, de circonstances exceptionnelles. Avec quelques collègues, nous préparons depuis plusieurs semaines un projet de recherche sur les médicaments émergents en matière de sida et de paludisme, qui explore les significations, les acteurs et les usages relatifs à ces "traitements hybrides", de plus en plus répandus en Afrique de l'ouest. Alors que mon interlocuteur entame cette longue conversation, le sentiment que je dois clarifier ma position me conduit à lui dire que je « fais de la recherche en sciences sociales », ce qui ne semble éveiller de sa part ni attente, ni suspicion, ni intérêt. Ma demande de pouvoir prendre des notes ne soulève aucune réticence. Lorsque je précise que je travaille à l'université, il m'invite aussitôt à devenir « partenaire » de sa firme, m'expliquant que son produit est excellent pour la mémoire, donc pour les étudiants, et que, si je diffuse le produit auprès d'eux pour qu'ils deviennent eux-mêmes revendeurs, un pourcentage de leurs bénéfices me sera reversé, comme c'est le cas de plusieurs professeurs d'université avec lesquels il travaille. Nous pourrions ainsi devenir mutuellement obligés — lui, par le pourcentage qu'il recueillerait sur mes ventes potentielles ; moi, car il deviendrait mon fournisseur — ce qu'il semble envisager avec intérêt.

La situation décrite ici illustre parfaitement l'absence de pertinence des trois "points clés" de l'éthique formelle de la recherche médicale (protocole précis anticipé, consentement des sujets, confidentialité des données). Je n'avais pas d'obligation de solliciter une autorisation de recherche pour un recueil de données qui n'a nécessité ni financement, ni accès à un lieu contrôlé ; la publication d'un article pourrait la rendre nécessaire. Par ailleurs, le maintien d'une cohérence personnelle me semble supposer une forme de sincérité qui implique tôt ou tard l'explicitation de mon travail de recherche dans les rapports avec les acteurs de mon "terrain", que le recueil de données ait lieu peu ou prou dans le cadre d'une étude ou à ses marges, dès lors que l'interaction est motivée par la recherche [13]. Mais cette explicitation ne va pas de soi. De nombreux auteurs ont argumenté et documenté l'impossibilité de définir un espace-temps de la recherche limité, où les rapports sociaux seraient organisés par le chercheur, notamment là où la distinction entre travail et vie quotidienne s'estompe (Lederman, 2006 ; Fassin, 2006 ; Van den Hoonard, 2002). Dans la situation de Bobo-Dioulasso, non

seulement la distinction n'apparaît manifestement pas à mon interlocuteur, mais celui-ci me ramène à mon statut d'enseignante quand j'explique mon statut de chercheuse, l'interprétant dans son propre système de significations, où l'autorité de l'enseignant et son accès à une population captive ayant des besoins spécifiques en font un acteur potentiellement efficace à un étage de sa pyramide des ventes. Ici, des aspects méthodologiques interfèrent avec la dimension éthique : la qualité des données recueillies tient à leur production hors d'un cadre formel de recherche et des rôles sociaux qu'il instituerait, l'absence d'imposition de ce cadre permettant à mon interlocuteur de m'investir d'une identité ou d'intentions qui m'informent sur son système d'interprétation. Mon interlocuteur est bien trop "acteur" pour devenir "sujet", au sens que la recherche médicale donne à ce terme. Lors de la conférence publique deux jours plus tard, les questions et commentaires de l'auditoire, comme les remarques que m'adresse ma voisine, constituent des informations aussi pertinentes pour notre recherche que le discours du conférencier : faudrait-il leur accorder le statut de "sujets" ? Cette situation illustre le fait que, contrairement aux recherches biologiques et médicales, le "terrain" ne peut se limiter à un espace-temps défini ni à des rapports sociaux "sous contrôle" du chercheur : la transposition à l'anthropologie de la notion de "protocole", issue de la démarche expérimentale, apparaît comme un contre-sens. Contre-sens, également, que la catégorisation en "sujets", la notion de consentement à participer à l'étude [14], voire la notion de confidentialité. La conception même de la notion de "recherche" pourrait être discutée lorsque, contrairement à ce qui est implicite dans le contexte biomédical, l'existence d'un chercheur n'implique pas celle de "sujets".

Néanmoins, d'autres questions d'ordre éthique se posent ; elles ont trait notamment à l'observation de discours et de pratiques dont le caractère acceptable sur le plan moral ne "va pas de soi". Je ne ferai ici qu'esquisser le questionnement sur la posture du chercheur face à des thérapies "alternatives" ou "traditionnelles", qui mériterait une réflexion à part entière, ébauchée par Massé (2000b). Dans le cas évoqué ici, le discours du thérapeute surestime l'efficacité biologique de son produit au vu des données scientifiques disponibles. Mais là n'est pas l'essentiel : en combinant son charisme personnel et l'habileté des techniques de communication nord-américaines, il convainc ses auditeurs que, malades, non seulement ils retrouveront la santé, mais ils deviendront aussi vendeurs, puis partenaires de la compagnie, et graviront progressivement mais sûrement les barreaux d'une échelle qui les mènera de la banlieue de Ouagadougou à la « convention annuelle » de la firme multinationale au Sud des Etats-Unis. La majorité de ces nouveaux partenaires burkinabè paieront probablement très cher les bienfaits immunitaires hypothétiques d'un extrait d'aloès ; l'efficacité de la thérapie est ailleurs, dans la prédiction affirmative d'un avenir meilleur à l'efficacité psychologique probable, que l'on a parfois considéré comme la part manquante de la médecine, le discours médical étant plus efficient dans ses prédictions du risque que dans la production d'espoir (Rossi, 2007). L'Aloe vera doit-il être considéré dans le traitement du sida comme une escroquerie ou comme un placebo ? L'anthropologie a bien montré que « l'influence qui guérit » [15] est une composante essentielle dans toute forme de relation de soin — qu'elle se déploie dans le cadre d'un essai clinique pour la maladie d'Alzheimer ou dans le recours à un radiesthésiste. Le dilemme éthique est ici manifeste si l'on souhaite respecter le principe de bienfaisance, l'un des piliers de l'éthique médicale : dénoncer une escroquerie — si la critique avait quelque chance d'être entendue comme légitime — pourrait revenir à détruire une espérance capable de soigner la dimension psychologique et la dimension sociale de la maladie, faute d'en traiter la dimension biologique. Ce dilemme n'était pas résolu par notre parti-pris méthodologique et

éthique, basé sur quelques propositions : analyser les ressorts de la croyance, démêler les procédés d'interprétation et de manipulation de l'alibi scientifique concernant les produits promus, comprendre les rapports de pouvoir et leur substrat matériel et symbolique dans la relation entre « thérapeute » et « patient » [16], afin d'objectiver ces différentes dimensions dans des publications ultérieures, et, au moment de l'enquête, donner une information la plus objective possible sur les possibilités thérapeutiques dont l'intérêt est scientifiquement démontré chaque fois que cette information est sollicitée. Par ailleurs, un examen des enjeux éthiques autour d'un tel objet doit aussi considérer les usages sociaux de la recherche. En effet, les rapports des anthropologues avec les thérapeutes traditionnels ont souvent été marqués par une forme de manipulation des premiers par les seconds, lorsque ceux-ci justifiaient leur légitimité par l'intérêt qu'ils suscitaient auprès de chercheurs et d'universitaires (Epelboin, 1994). Le "travail éthique" se négocie là entre divers impératifs : éviter de devenir la caution d'un discours, maintenir le respect de la différence culturelle, se tenir "au plus près" d'une approche scientifique, appliquer une forme d'obligation morale de solidarité relevant de nos propres valeurs précisées par les échanges avec quelques partenaires de l'espace moral évoqué plus haut, et respecter l'obligation inscrite dans la loi d'assistance à une personne en danger [17]. Là, le dilemme éthique débouche sur quelques interrogations plus vastes relatives aux seuils du « danger » imposant l'assistance, dans « l'analyse contextualisée des limites de la portée de chacun des principes dans une situation donnée » (Massé, 2003a : 31).

Ici, R. Lederman a raison : cette situation de recherche ne pouvait être anticipée, ce qui l'exclut de la soumission pour évaluation. De plus, les avis des comités sont généralement très éloignés de ces questions, dont l'acuité apparaît sur le terrain. C'est notamment le cas lorsque les questions éthiques ne concernent pas seulement la relation duelle entre un chercheur et un sujet que le contexte d'une recherche aurait construit comme vulnérable. Ceci n'annule pas la pertinence des principes de l'éthique médicale, qui constituent un point de départ pour la réflexion et permettent d'en éclairer certains aspects, même s'ils semblent trop théoriques et insuffisants pour dicter les conduites comme l'ont dénoncé Kleinman à propos du principe de justice et d'équité (1995) ou Massé de manière plus générale (2003b). Dans les suites de cette rencontre, la discussion du projet dans l'espace social évoqué plus haut nous a aidés à saisir les enjeux de la diffusion des résultats pour mieux définir la stratégie de restitution "sur le terrain".

Un village des Alpes de Haute-Provence, 2000

La seconde situation a été décrite par une chercheuse participant à un projet de recherche de notre équipe sur les perceptions du risque de transmission du VIH parmi les médecins et les couples concernés par l'infection à VIH, et les processus de décision en matière de procréation [18]. L'étude étant financée par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida, un projet a été examiné par un comité scientifique qui s'est prononcé également sur les aspects éthiques. Deux séries d'entretiens ont été réalisées dans deux sites d'étude : d'une part avec des femmes ou des couples auxquels l'enquête a été proposée par l'intermédiaire de médecins, d'associations ou de lieux de soin, d'autre part avec des médecins.

Lorsqu'une chercheuse membre de l'équipe rencontre Catherine, une jeune femme d'origine africaine, mariée à un Français, vivant dans un village de montagne, elle est accueillie avec empressement. A l'exception de son mari, son entourage n'est

pas informé de son atteinte par le VIH ; le désir d'avoir un enfant, contrarié par le risque de transmission, est manifestement un élément crucial dans sa vie. Après présentation de l'étude et obtention du consentement de cette jeune femme à y participer, l'entretien est très riche, attestant d'une souffrance et d'une parole longtemps retenue. En fin d'entretien, la jeune femme pose de nombreuses questions sur les aspects médicaux de la transmission du VIH, sur les médecins et sur les lieux de soin susceptibles de l'aider à concrétiser son désir.

Des procédures et des mesures concernant les aspects éthiques avaient été pré-définies de manière essentiellement empirique, tout en tenant compte des règles de l'éthique médicale de la recherche. Elles avaient été élaborées avec les professionnels de santé et les membres d'associations qui, confrontés à des situations de détresse chez des femmes et des couples ne parvenant pas à mener à bien leur projet de procréation, avaient été à l'origine de la conception du projet de recherche. Sur le site d'étude dont relevait Catherine, des responsables associatifs avaient été rencontrés en tant que personnes-ressources, avaient donné leur avis sur les modalités d'organisation de l'enquête et proposé de "prendre le relais" auprès des femmes et des couples qui auraient manifesté un besoin d'aide. Ces mesures relevant de l'éthique comprenaient essentiellement la délivrance par les chercheurs d'une information préalable au recueil du consentement, portant sur les objectifs et le déroulement de l'enquête, la gestion de l'anonymat, la destination des résultats et leurs modalités de restitution aux personnes enquêtées, et sur des personnes-relais identifiées dans les associations. Ces dispositions n'avaient pas été précisées pour la soumission du projet, aucune charte ou recommandation éthique particulière n'étant proposée pour la France par l'institution qui finançait la recherche.

Examinons ici, *a posteriori*, la pertinence des procédures d'éthique de la recherche médicale mises en place de manière pragmatique, et des principes qui les ont inspirées. Le recueil d'information se situait explicitement dans le cadre d'une enquête, correspondant à un espace-temps propre : il nous aurait été impossible de recueillir ces données dans un autre cadre, la relation entre informateur et chercheur ayant été proposée et établie dans cet objectif et dans ce contexte. Dès lors, les principes et les règles de l'éthique de la recherche pouvaient *a priori* être pertinents et appliqués.

Concernant le principe d'autonomie et de respect de la personne, le consentement était établi formellement à deux étapes : lorsque la proposition de l'enquête était faite aux sujets (dans le cas où ils acceptaient d'être contactés, leurs coordonnées téléphoniques étaient transmises au chercheur par des professionnels de santé et membres associatifs qui faisaient état auprès des personnes de l'indépendance de l'enquête vis-à-vis des services de soin) et préalablement à l'entretien après un échange autour de la notice d'information (le sujet ayant la possibilité de demander que ses propos ne soient que partiellement enregistrés). Le cas évoqué est particulier en ce que l'entretien a une dimension importante d'écoute et revêt une valeur en tant que tel pour la jeune femme concernée ; on retrouve là l'une des diverses raisons pour lesquelles des personnes s'expriment auprès de chercheurs, qui modulent cette "rencontre entre subjectivités" qu'est l'entretien en anthropologie (Vysma et Tankink, 2007 ; van der Geest, 2007). De nombreuses raisons de ne pas s'exprimer pourraient être évoquées : de fait, les personnes qui participent à un entretien exercent constamment leur liberté de répondre aux sollicitations qui leur sont faites en choisissant de parler, se taire, répondre "à côté", partir ; ceci peut laisser penser qu'un consentement formel n'est pas

nécessaire dans ce type d'interaction. Cependant, l'obtention du consentement ne semble pas inutile ; sa signification pourrait être ailleurs : l'anticipation du déroulement de l'enquête que permet la lecture de la "notice", pour peu qu'elle fasse l'objet d'un échange, conduit à clarifier le rapport du sujet à "la recherche scientifique" qui peut être chargée de représentations affirmées, particulièrement lorsqu'il s'agit de santé. L'anticipation permet aussi de préciser quelques aspects concernant les conditions matérielles — telles que la durée de l'entretien — qui peuvent être déterminantes pour l'acceptabilité de l'enquête.

Dans notre recherche, le principe de non-malfaisance avait motivé la gestion de la confidentialité [19] et l'articulation de l'enquête avec des institutions et partenaires locaux, essentiellement associatifs. Catherine, la jeune femme dont la participation à l'étude est relatée ici, n'avait pas de contact avec les associations jusqu'à ce que lui soient indiquées les coordonnées de personnes-ressources "correspondantes pour l'étude". A travers ce contact motivé par la recherche, les participants ont pu accéder à des espaces de socialisation, de confidentialité et d'entraide, qu'ils pourraient utiliser par ailleurs et après la fin de l'étude. Le principe de justice voudrait que le dispositif mis en place dans le cadre d'une étude soit conçu de manière à pérenniser quelque possible avancée au-delà du cadre spatiotemporel du recueil de données ; dans le champ médical, ceci inspire notamment l'organisation de l'accès à des traitements au-delà de la fin d'une étude. La recherche peut alors devenir une opportunité pour établir des relations susceptibles de réduire les inéquités révélées par l'enquête.

Une des interprétations du principe de justice et d'équité considère qu'il justifie la restitution des résultats de la recherche aux sujets qui y ont participé, et la délivrance, de la part du chercheur, d'informations pour lesquelles il peut avoir un point de vue d'expert. Cette interprétation inspire les recommandations des comités d'évaluation éthique en matière de recherche sur le sida. En fin d'entretien, les questions que Catherine pose à la chercheuse font appel à son expertise scientifique ; elle s'appuie aussi sur la confiance installée au cours de l'entretien pour solliciter conseils et avis sur les attitudes plus ou moins bienveillantes de professionnels de santé de la région. A la fin de l'étude, lorsque nous organisons une journée de restitution des résultats à laquelle les participants de l'enquête sont conviés personnellement, Catherine ne viendra pas : pour elle, le "contre-don" fut individuel, limité par le cadre de l'anonymat qu'elle a voulu maintenir. Le bénéfice qu'elle a trouvé à l'étude fut probablement un assemblage d'aspects relationnels — écoute et échange dans une relation de confiance — et d'expertise — informations et avis délivrés de manière ponctuelle. D'autres participantes ont assisté à la journée de restitution : pour elles, le bénéfice apporté par l'étude fut peut-être la réinterprétation des difficultés ayant marqué leur expérience personnelle comme un fait sociologique, le sentiment d'une expérience partagée par d'autres, voire l'objectivation et la reconnaissance de leurs difficultés par une assemblée comprenant des médecins et des représentants des institutions sanitaires, la prise en compte de leurs avis subjectifs légitimés par l'étude, ou la perception du fait que les résultats de l'étude menée auprès d'elles pourraient conduire à des changements. L'exemple de Catherine nous a conduits à considérer que les demandes des sujets pouvaient prendre des formes diverses, qui n'étaient pas limitées à la restitution finale des résultats, et qu'il fallait anticiper. Sur cet aspect, la réflexion éthique a suivi le cheminement "de bas en haut", partant d'observations de terrain faites par les chercheurs pour ajuster les règles formelles de l'éthique médicale sur la base de ses principes.

Si l'on se réfère à l'expérience de Catherine, R. Lederman n'a pas vraiment raison : certes, le "travail éthique" a eu lieu hors d'un comité d'évaluation. Cependant, ce travail n'a pas eu lieu que sur le terrain, mais aussi en amont de l'enquête, et il a motivé une série d'ajustements au cours de l'enquête de terrain, par quelques allers-retours. Ce travail s'est basé en premier lieu sur une construction pragmatique, sur l'interprétation des règles formelles qui dans ce cas pouvaient être appliquées, et parfois celle des principes de l'éthique médicale et leur adaptation "en pratiques" au contexte de l'étude. Il s'est construit en interaction avec d'autres acteurs — en l'occurrence associatifs et médicaux —, sur la base d'expériences antérieures relatives à d'autres études discutées dans l'espace de réflexion évoqué plus haut. Ce travail aurait probablement pu être poussé plus loin s'il avait fait l'objet d'échanges plus fournis, ou si un tiers avait explicitement questionné les femmes et couples participant à la recherche sur leurs attentes vis-à-vis de l'étude.

Le temps du "travail éthique"

L'exemple de Catherine permet d'illustrer le fait que les enquêtes en anthropologie, même réduites à un entretien unique, ne sont pas totalement dénuées de risques, d'inconvénients et d'avantages pour les personnes qui y participent, dont le chercheur peut n'être que partiellement conscient et qu'il n'est pas toujours en position d'anticiper. La question de la temporalité du "travail éthique" peut être significative à plusieurs niveaux. Certains comités considèrent que la plupart des enjeux éthiques d'une recherche concernant les sujets peuvent être circonscrits dans une notice d'information ; dans ce cas le consentement des sujets préalablement à leur participation à l'étude permet, en vertu du principe de respect de l'autonomie de la personne, de "régler" la question éthique sur le mode (ou selon le modèle) contractuel, exonérant le chercheur d'une responsabilité ultérieure. Les recherches en sciences sociales, plus éloignées du paradigme expérimental et de ce fait plus vulnérable à l'inattendu, ne peuvent circonscrire à l'avance les questions d'éthique, même limitées à l'échelle des rapports entre chercheurs et sujets. Dès lors, le "travail éthique" en amont d'une recherche se présente moins comme l'anticipation d'un contrat que comme la production d'un cadre qui permette d'assurer certaines conditions de la recherche dès son début, et de favoriser une dynamique d'échanges et d'ajustements à partir des perceptions des sujets au grès de l'enquête.

La définition de dispositions préalablement à la recherche

L'absence d'intervention sur le corps des sujets en sciences sociales n'exonère pas l'exercice de la recherche d'une forme de matérialité qui peut être le substrat d'inconvénients pour les participants. L'étude réalisée par Sidaction auprès de responsables d'associations de personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso est éclairante à cet égard (De Cenival, 2007) : pour ces personnes, très fréquemment soumises à des enquêtes en sciences sociales, les conditions matérielles de réalisation des entretiens sont plus préoccupantes que leurs risques potentiels. Si les patients africains sous traitement antirétroviral auprès desquels des enquêtes par questionnaires sont réalisées de manière répétée à l'occasion de leur consultation mensuelle dans les services spécialisés étaient avertis que l'entretien durerait près de 90 mn, il n'est pas certain qu'ils accepteraient l'enquête,

notamment quand elle a lieu alors qu'ils sont à jeun dans l'attente de leur consultation de suivi biologique, et lorsque le temps consacré à l'enquête n'est pas indemnisé [20]. Lorsque les conditions matérielles des enquêtes sont définies indépendamment pour chaque projet, l'équité n'est pas assurée pour des patients des mêmes services ou des mêmes associations concernés par des formes d'enquêtes variées ou menées par des institutions qui n'ont pas les mêmes conceptions des conditions pratiques des enquêtes (notamment en termes de modalités de choix des sujets, durée des entretiens, indemnisation du temps consacré à l'enquête, prise en charge des frais de déplacements induits, etc.). L'étude de de Cenival met au jour l'importance des aspects matériels et la nécessité pour les chercheurs de les préciser avec les « partenaires communautaires » (représentants des populations d'enquête, des participants, personnes-clé, etc.), afin d'articuler au mieux un nouveau projet de recherche avec le contexte préexistant. L'étude montre aussi que bien que les conditions matérielles soient énoncées comme essentielles, elles peuvent simultanément apparaître dans les revendications ou les critiques comme moins importantes que la signification de la recherche pour les sujets. Les résultats de cette étude laissent entendre d'une part que les conditions matérielles des enquêtes formalisées doivent être anticipées et contextualisées, et d'autre part que chaque mesure en matière d'éthique doit être conçue relativement à un ensemble cohérent de dispositions concernant une recherche et son contexte (en particulier sur les sites où plusieurs études sont menées simultanément ou successivement). Certains de ces aspects sont également pertinents pour des recherches déployées hors d'un cadre formel.

Anticiper des dispositions favorables aux échanges

Divers auteurs ont montré les limites et les écueils en sciences sociales de règles d'éthique traduites en actes prédéfinis, tels que l'obtention du consentement, devenus des procédures et partiellement vidés de leur sens initial (Marshall, 2006 ; Van den Hoonard, 2003). L'histoire de Catherine montre que la mise en pratique d'une démarche éthique repose sur une communication et des ajustements entre chercheurs et sujets : plutôt que d'actes, ponctuels qui plus est, il s'agit de processus. La discussion de ces aspects au cours d'un séminaire [21] a conduit à suggérer que les projets de recherche contribuent matériellement à la disponibilité de « médiateurs en matière d'éthique » au sein d'associations de patients ou dans d'autres lieux qui pourraient être consultés par les sujets et chargés de transmettre aux responsables de la recherche les sollicitations ou critiques de la part de personnes qui ne souhaiteraient pas le faire individuellement ou nominativement. Ces "tiers" entre sujets et chercheurs pourraient ainsi jouer un rôle de conseiller et de sentinelle en matière d'éthique, à la manière d'une des attributions des comités indépendants instaurés dans les recherches médicales. Ce type de disposition, instituant un espace de relations et d'échanges plutôt qu'un acte ponctuel, peut être établi en amont et en prévision de la recherche. Contrairement à des mesures telles que l'instauration de formes contractuelles du consentement, cette disposition tend à favoriser l'exercice du "travail éthique" pendant toute la durée de la recherche [22]. D'autres dispositions d'inscription temporelle similaire restent à explorer, telles que la planification d'un travail réflexif avec certains acteurs autour de dilemmes éthiques, l'organisation de rencontres entre chercheur(s) et participant(s) consacrées à ce thème, etc., pour ne citer que quelques exemples.

La "forme" du "travail éthique"

Les deux études de cas présentées plus haut permettent d'affiner la réflexion à partir d'exemples contrastés, qui peuvent être considérés comme deux points de repère dans un continuum de situations de recherche plus ou moins formelles et extrêmement variées. Dans les approches qui ne relèvent pas d'un certain formalisme, basées sur la méthode ethnographique, ou lorsque l'anticipation n'est pas praticable, les "points cardinaux" de l'exercice de l'éthique médicale de la recherche ne sont pas pertinents. Par contre en situation formelle, à la condition que la notice d'information soit le support d'un échange notamment autour du sens de la recherche et de ses conditions matérielles, les procédures d'éthique telles que l'obtention du consentement peuvent acquérir une signification pour les sujets et pour les chercheurs. La pertinence des règles d'éthique n'est cependant pas garantie ni absolue : elle dépend de la traduction des principes en mesures effectives et en actes socialement et culturellement signifiants, de la façon dont diverses règles s'articulent sur les plans idéal et matériel, des dispositions prises pour assurer leur mise en œuvre et de la relation entre enquêteur et sujet, comme de l'ajustement de ces précautions à un contexte institutionnel et social et à une histoire locale de la recherche. On retrouve là certains traits d'une approche discutée par Massé (2003a) sous le terme de « principisme spécifié », où la dimension pragmatique du "travail éthique" est essentielle. L'application de procédures ou de règles d'éthique isolées, indépendantes et non contextualisées, a peu de sens : les enjeux éthiques appellent la définition de « dispositifs éthiques ».

Un "dispositif éthique", défini a minima comme l'ensemble des dispositions anticipées pour une étude, particulier à une approche et à un contexte, peut aussi comporter une dimension idéale, pour laquelle la conceptualisation que propose l'éthique médicale de la recherche peut s'articuler à la réflexivité de l'anthropologie. Les notions de "risques" et "bénéfices", "inconvéniens" et "avantages", peuvent être une alternative intéressante à la notion de "don vs contre-don" entre chercheurs et sujets. Les questionnements basés sur les principes de l'éthique médicale de la recherche, apparemment simplificateurs, peuvent, en situation, avoir une réelle portée heuristique, notamment s'ils sont traités selon l'approche d'un "principisme spécifié". La notion de "dilemmes éthiques", qui implique un examen analytique des questions émergeant sur le terrain, fait appel à la réflexivité et peut aider à dépasser une approche dogmatique ou normative si l'on cherche à en préciser les objets pour chaque étude. Le travail conceptuel mené depuis plusieurs décennies par les associations professionnelles (en particulier l'American Anthropological Association) pour anticiper les dilemmes éthiques et construire une culture professionnelle à ce sujet peut constituer un point de départ (American Anthropological Association, 2000).

Un tel dispositif construit pour un projet ou pour un site de recherche devrait comporter une dimension sociale, organisant un certain nombre de relations entre divers acteurs de la recherche : sujets, chercheurs, représentants communautaires, correspondants associatifs, comités d'éthique. Il devrait permettre notamment qu'une approche "de haut en bas" — soit des principes théoriques aux réalités de terrain — ne prévale pas sur un cheminement "de bas en haut", et que ces deux approches puissent être combinées à divers moments de la recherche. Le dispositif éthique "socialisé" devrait également déployer des espaces d'échange, formalisés ou non, basés sur des espaces préexistants ou pas, dans lesquels les rapports de savoir et de statut soient clarifiés, afin de permettre que s'y élabore une "éthique de la

discussion", qui rejoindrait une acception de l'éthique inspirée par Habermas, selon laquelle la justesse des jugements moraux émerge de la discussion ouverte et démocratique entre acteurs concernés (Massé, 2003a).

La définition de ce dispositif éthique peut débiter dans la solitude de la réflexion personnelle d'un anthropologue. Son élaboration ne semble possible qu'au travers d'échanges, au sein d'une association professionnelle, avec des partenaires "communautaires", dans un espace de réflexion tel que celui évoqué plus haut, dans le cadre d'une équipe de recherche, et/ou d'un comité d'évaluation éthique.

Conclusion

J'espère avoir, notamment grâce à l'illustration des études de cas, validé les hypothèses initiales :

- Les avis des comités d'éthique mettent dans certains cas les recherches en anthropologie en danger en hypothéquant leur méthode, sans avoir apporté la preuve de leur pertinence en termes de protection des participants à la recherche ou des valeurs éthiques de la science. Dans d'autres cas, ils imposent au chercheur de mener un "véritable travail éthique" pour anticiper l'approche et les conditions de la recherche. Dans cette démarche, les règles formelles de l'éthique médicale de la recherche constituent au mieux un support, mais ses principes, quelle que soient la façon de les décliner et de les articuler à la notion de responsabilité du chercheur, peuvent aider à structurer la réflexion.
- L'anticipation, puis l'explicitation de « dispositifs éthiques », destinée aux divers acteurs de la recherche comme aux comités d'évaluation, est porteuse de sens au-delà de l'exercice immédiat d'une recherche en anthropologie. En introduisant une exigence de clarification du "travail éthique" individuel des chercheurs, elle en autorise la transmission, sur la base d'une expérience accumulée. Ceci permet de tirer profit de la combinaison de « l'inspiration, l'écoute, la réceptivité » appelée par D. Fassin (2008 : 120) et d'une forme de « savoir-faire » en matière d'éthique, domaine où la notion de « savoir » prête à discussion (Jaffré, 2007).

Le développement institutionnel de l'éthique de la recherche génère de nombreuses interrogations parmi les chercheurs en sciences sociales, qui savent, comme Weber l'a si bien montré (1904 (1989)), que des organisations créées sur la base de valeurs sont susceptibles, du fait d'une bureaucratisation propre aux sociétés de la modernité, de se transformer en parangons du légalisme. Les règles et formalités qu'elles avaient instituées pour atteindre leurs buts acquièrent alors la valeur d'objectifs et une part croissante des ressources doit être consacrée à l'application de règles de plus en plus nombreuses ; cette bureaucratisation se développe au détriment de la créativité individuelle. Cette analyse est certainement très pertinente pour comprendre le développement d'une forme d'éthique normative, diffusée par les instances supra et internationales et à travers la culture mondialisée de la recherche scientifique, qui ne fait pas qu'engager la « construction d'un acteur social universel » (Bonnet, 2003) mais aussi la diffusion d'une « normativité formelle universelle » d'autant plus efficace qu'elle s'appuie sur la légitimité de la médecine à une époque de médicalisation des sociétés. Cette évolution peut être tout-à-fait délétère pour l'évolution des sciences sociales, et pour les rapports entre chercheurs, ainsi qu'entre chercheurs d'appartenances

disciplinaires diverses ou entre chercheurs "sur le terrain" et chercheurs "dans les comités". Elle peut susciter des oppositions radicales telles que celle exprimée en introduction de cet article, ou conduire à une forme de "gouvernement" de la recherche, au sens foucauldien de l'intériorisation par les chercheurs de normes limitant leur indépendance, et donc la scientificité de leurs travaux.

Les analyses sociologiques post-weberiennes ont cependant montré que la portée de la contrainte institutionnelle peut être limitée notamment par l'usage de mécanismes sociaux informels, par la reconnaissance de la nécessité d'adapter les règles à des cas particuliers, par le jeu d'alliances individuelles externes, de réseaux de communication, de coalitions entre membres à différents niveaux de l'institution. Autant de leviers qui existent dans l'organisation actuelle, du moins tant que les institutions intervenant en matière d'éthique comprennent des représentants des chercheurs, et dans certains cas des "sujets". Les faire jouer suppose d'explicitier et de favoriser des espaces d'échanges tels que ceux évoqués plus haut, afin que la dimension réflexive du traitement éthique prévale sur sa dimension normative. Mais il faut probablement aussi que les chercheurs en sciences sociales affichent des références lisibles en matière d'éthique, qui puissent attester d'une réflexion collective constituée. C'est en référence à cette fonction que pourrait être ouvert un débat sur la pertinence d'une charte d'éthique propre à nos disciplines.

Le dispositif institutionnel de l'éthique de la recherche n'est pas qu'une bureaucratie : au sein des comités d'évaluation comme à d'autres niveaux, la dimension réflexive de l'éthique est développée à divers degrés. Si l'on accepte que l'éthique se construise dans la discussion et dans la "spécification" des principes aux particularités des contextes, il est essentiel de considérer la place accordée aux représentants des sujets participant aux recherches et le rôle qu'ils se donnent. Les expériences brésilienne et canadienne, qui leur accordent une importance certaine, méritent d'être documentées à cet égard, d'autant plus que les revendications des chercheurs en sciences sociales ont été prises en compte pour reformuler l'organisation de l'éthique de la recherche dans ces pays (Guerrero et Zicker, 2008 ; Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2004). L'un des aspects de l'analyse de Lederman qui nous semble justifier le plus de réserves est l'absence, dans ses propos, d'évocation du point de vue des sujets, au risque de reproduire une appropriation longtemps pratiquée par les médecins vis-à-vis des patients et de susciter une attitude paternaliste de la part des anthropologues, alors même que le paternalisme médical perd du terrain (Fassin, 2006). La "participation communautaire" dans les comités ne peut cependant constituer une garantie absolue, car elle est, comme celle d'autres acteurs, vulnérable aux abus de pouvoir, à la défense d'intérêts particuliers, à des formes de clientélisme ou à des réticences envers les sciences sociales.

Seraient également fort utiles dans cette démarche les résultats de recherches en sciences sociales, restant à mener, qui analysent divers aspects de l'éthique — depuis la construction sociale des références mobilisées par les institutions aux logiques sous-jacentes aux choix décisionnels des comités, en passant par les représentations individuelles et collectives de l'éthique dans le monde de la recherche scientifique, leur articulation avec les valeurs des chercheurs et des populations engagées dans les recherches, les modalités de construction d'une culture institutionnelle en la matière, et la diffusion d'un savoir et d'un savoir-faire revendiqués au travers des espaces transnationaux de la recherche. A partir des

analyses de D. Fassin (2008), on peut entendre que cette analyse participe au "véritable travail éthique" comme au "travail anthropologique".

La réflexion en matière d'éthique de la recherche en anthropologie est complexe, non stabilisée, et implique de multiples niveaux. Elle peut justifier des positions apparemment contradictoires, malgré leur cohérence relativement à des contextes [23]. L'expérience du "laboratoire" que constitue le champ de l'anthropologie de la santé eu égard aux questions abordées dans cet article conduit à appeler une réflexion collective plus explicite de la part des anthropologues, concernant ces questions — d'une part pour améliorer la lisibilité des options de l'anthropologie vis-à-vis du traitement éthique relatif à d'autres disciplines ; d'autre part pour avancer dans l'élaboration de réflexions ou de "dispositifs éthiques" à mettre à l'épreuve d'un "véritable travail éthique de terrain". S'il est des lieux, des thèmes ou des configurations institutionnelles pour lesquels « la déontologie dont ont besoin les sciences sociales ne relève pas plus de comités externes qu'elle ne relève de codes professionnels » (Fassin 2008 : 133), il semble qu'il y en ait d'autres, suffisamment ouverts à l'échange, où comités et codes peuvent être le support du « travail d'explicitation des questions éthiques, d'exploration de leurs enjeux et de négociation des réponses ».

Notes

[1] Expérience d'une quinzaine d'années de recherche sur les aspects socio-anthropologiques de l'infection à VIH et de soumission de projets à des comités d'éthique, et de dix ans de participation à des comités d'évaluation scientifique et éthique (Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), Sidaction, Programme Corus des Ministères français de la Recherche et des Affaires Etrangères).

[2] En particulier dans le cadre de la révision de la Charte éthique de la recherche dans les pays en développement de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales, voir plus loin.

[3] Voir à cet égard les présentations des Institutional Review Boards d'universités américaines telles que l'University of California at Los Angeles (<http://training.arc.ucla.edu/ucla/>).

[4] Basé en particulier sur le respect des principes d'autonomie des sujets et respect de la personne, bienfaisance (et non malfaisance), justice et équité, affirmés notamment dans la Déclaration d'Helsinki (WMA, 2004).

[5] Elaborée en concertation avec les chercheurs en 2002, cette Charte a fait l'objet d'une révision en 2008 menée avec la participation de chercheurs, médecins, représentants des participants aux recherches et associations de PVIH dans les pays où existent des sites ANRS (Cambodge, Vietnam, Cameroun, Egypte, Burkina Faso, Sénégal, Côte d'Ivoire, Brésil).

[6] Voir <http://www.sidaction.org/pro/intern...>

[7] Notamment au cours du colloque « Atelier International d'Ethique de la recherche en santé dans les pays du Sud », Paris, 2 et 3 avril 2007, GISPE/ANRS/CreCSS.

[8] Ces comités appliquent également assez souvent une évaluation scientifique, ces aspects pouvant ne pas être distingués des aspects éthiques.

[9] C'est le cas aux Etats-Unis et en Angleterre (American Anthropological Association, 1998, 2000, 2004 ; Association of Social Anthropologists of the UK and the Commonwealth, 1999).

[10] Je ne défends pas *a priori* cette option, qui mérite l'ouverture d'un débat.

[11] Celle suscitée par l'ouvrage *Darkness in Eldorado* a pourtant provoqué un débat au-delà des cercles professionnels aux Etats-Unis. En 2000, cette publication du journaliste P. Tierney mettait en cause des anthropologues américains et français, concernant notamment le sens de leurs recherches et leurs effets délétères pour les indiens Yanomami d'Amazonie, et les relations des chercheurs avec la population pendant leurs enquêtes de terrain (Tierney 2000 ; Albert 2003). Aux USA, cette critique a suscité l'ouverture d'une enquête par la commission créée ad hoc en 2001 qui a abouti à la publication d'un rapport (American Anthropological Association, 2002) et à la production d'articles de synthèse ouverts aux commentaires des membres de l'AAA sur les dilemmes éthiques rencontrés par les chercheurs sur le terrain (American Anthropological Association, nd), qui n'a pas eu d'équivalent en France.

[12] Cette absence de lisibilité reflète probablement l'absence de débat public ou même de débat dans « la profession » ; elle reflète peut-être aussi l'absence de consensus sur ces questions.

[13] Je n'accorde pas à cette position personnelle de valeur de principe généralisable à d'autres chercheurs ni à toutes les recherches ; la question de la sincérité du chercheur en anthropologie et de l'enquête « incognito » est par ailleurs trop complexe pour être discutée ici.

[14] Comme le formule Shea (2000 : 30), « Si un sociologue sort un formulaire de consentement au coin de la rue, avec des mises en garde comme sur une bouteille de thalidomide, les gens risquent de s'échapper en courant -ou de rire » (« If a sociologist whips out a consent form on a street corner, with warnings like those on a thalidomide bottle, people might run - or laugh »).

[15] D'après le titre très pertinent de T. Nathan (2001).

[16] Ces termes génériques sont *a priori* impropres pour qualifier précisément les acteurs dans le cas évoqué ici (Hardon et al., 2008).

[17] A ce propos voir le « Briefing paper » de l'American Anthropological Association (non daté). La définition des contours de cette notion, qui ne nous semble pas devoir être restreinte à la définition clinique d'une urgence médicale, n'a pas encore fait l'objet d'une réflexion explicite et collective, documentée par des situations contextualisées, dans l'anthropologie francophone. L'AAA en a adopté une définition assez restrictive.

[18] Marie-Laure Cadart (Cadart 2000). Concernant les publications issues de cette recherche, voir notamment Desclaux et Egrot (2003) et Desclaux et Cadart (2008)

[19] Cet aspect n'appelle pas de commentaire particulier dans cette étude de cas.

[20] Des pratiques de ce type sont toujours d'actualité.

[21] Séminaire « L'éthique de la recherche en anthropologie de la santé : Pratiques, conflits, valeur heuristique ». Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, 2007.

[22] Cette proposition a été retenue par l'ANRS au cours de la révision de sa Charte Ethique de la recherche dans les pays en développement fin 2008.

[23] Ceci m'a conduite simultanément fin 2008 à défendre l'abrogation de l'obligation d'obtention du consentement éclairé pour les recherches en anthropologie dans le cadre de la révision de la Charte Ethique de la recherche dans les pays en développement de l'ANRS (2002), et à définir très précisément le contenu de ce consentement et de l'information préalable des sujets dans le cadre d'un projet de recherche sur l'expérience des traitements antirétroviraux au Sénégal.

Bibliographie

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

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, 1998. *Code of ethics*. [En ligne] <http://www.aaanet.org/committees/et...> (Page consultée le 21/10/2008)

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, 2000. *Handbook on ethical issues in Anthropology*. [En ligne] <http://www.aaanet.org/committees/et...> (Page consultée le 21/10/2008)

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, 2002. *Final Report of the El Dorado Task Force*, 2 volumes, [En ligne] <http://www.aaanet.org/issues/policy...> (Page consultée le 21/10/2008)

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, 2004. *Statement on Ethnography and Institutional Review Boards*. [En ligne] <http://dev.aaanet.org/stmts/irb.htm>. (Page consultée le 21/10/2008)

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, 2007. *Institutional Review Boards and Anthropology*. [En ligne] <http://www.aaanet.org/ar/irb/index.htm>. (Page consultée le 21/10/2008)

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION, non daté. *Committee on ethics briefing papers on*

common dilemmas faced by anthropologists in field situations, [En ligne] <http://www.aaanet.org/committees/et...> (Page consultée le 10/10/2007)

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA, 2002. *Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement*, [En ligne] <http://217.19.49.232/index.php/anrs...>, (Page consultée le 21/10/2008)

ASSOCIATION OF SOCIAL ANTHROPOLOGISTS OF THE UK AND THE COMMONWEALTH, 1999. *Ethical guidelines for good research practice*: [En ligne] <http://www.theasa.org/ethics.htm> (Page consultée le 21/10/2008)

BLEDSONE Caroline H., Bruce SHERIN, Adam G. GALINSKI, et al., 2007. « Regulating creativity : research and survival in the IRB iro cage ». *Northwestern University Law Review*, 101, 2 : 593-642

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

BROQUA Christophe, 2006. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Les Presses de Sciences Po.

CADART Marie-Laure, 2000. *Au risque du désir. Perception du risque de transmission mère-enfant du VIH, rapports au système de soins et procréation*

chez des femmes concernées par le VIH. Mémoire de DEA d'Anthropologie. Aix-en-Provence : Université d'Aix-Marseille III

DE CENIVAL M., 2007. *Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH au Burkina Faso*. Paris, Sidaction, 35 p.

CIENCIA & SAUDE COLETIVA, 2008. « Thematic Issue. Rethinking ethics in qualitative health research ». *Ciencia & saude coletiva* 13 (2) : 300-463 [En ligne] <http://www.scielo.br/scielo.php?scr...> (consulté le 4/11/2008)

DESCLAUX Alice, 2008. « L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, imites, enjeux, et ajustements nécessaires ». *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 101, 2 : 77-84

DESCLAUX Alice, Marie-Laure CADART, 2008. « Avoir un enfant dans le contexte du VIH, discours médicaux et liens sociaux ». *Médecines/Sciences*, hors série n°2 "Femmes et VIH en France", 24, 53-61

DESCLAUX Alice, Marc EGROT, 2003. « Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH ». In A. LECA (éd.), *Le risque épidémique*. Aix-en-Provence, Presses Universitaires d'Aix-Marseille : 435-446.

EPELBOIN Alain, 1994. *Médecines traditionnelles, cultures et sida : Bamako, 7-8 février 1994*. Vidéo. 90mn30. [En ligne] <http://www.rap.prd.fr/ressources/de...> (Page consultée le 21/10/2008)

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

FASSIN Didier, 2008. « L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud ». *Sociétés contemporaines*, 71 : 117-136

GUERRIERO Iara, Fabio ZICKER, 2008. « Rethinking ethics in qualitative health research. Introduction », *Ciência e Saúde Coletiva*, 13,2 : 301

GRUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ETHIQUE DE LA RECHERCHE, COMITE DE TRAVAIL SPECIAL DE L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES (CTSH), 2004. *Pour que tous puissent s'exprimer*. Rapport, Gouvernement du Canada, Ottawa, 89 p. [En ligne] <http://www.pre.ethics.gc.ca/francai...> (Page consultée le 21/10/2008)

GRUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ETHIQUE DE LA RECHERCHE, COMITE DE TRAVAIL SPECIAL DE L'ETHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES (CTSH), 2006. *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, 31 p. [En ligne] <http://www.pre.ethics.gc.ca/francai...> (Page consultée le 21/10/2008)

HARDON Anita, Alice DESCLAUX, Marc EGROT, et al., 2008. « Alternative medicines for AIDS in resource-poor settings : insights from exploratory anthropological studies in Asia and Africa ». *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine* 2008, 4 : 16 (10 Jul 2008), [En ligne] <http://www.ethnobiomed.com/content/...> (Page consultée le 21/10/2008)

HOURS Bernard, Monique SELIM, 2000. « Pratiques et axiologies de l'anthropologie face à la domination politique ». *Anthropologie et Sociétés*, 24, 2 : 111-127, [En ligne] <http://www.erudit.org/revue/as/2000...>

JAFFRE Yannick, 2007. « L'éthique, une question politique ? », *Bulletin de l'AMADES*, 71 : 1-3

KATZ Jack, 2006. « Ethical escape routes for underground ethnographers ». *American Ethnologist*, 33 : 499-508

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

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

LEDERMAN Rena, 2007. « Educate your IRB. An experiment in cross-disciplinary communication ». *Anthropology News*, September 2007 : 33-34

MARSHALL Patricia A., 2006. « Informed consent in international health research ». *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 1 : 25-42

MASSE Raymond, 2000a. « L'anthropologie au défi de l'éthique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2) : 5-11, [En ligne] <http://www.erudit.org/revue/as/2000...> (Page consultée le 21/10/2008)

MASSE Raymond, 2000b. « Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2) : 13-33, [En ligne] <http://www.erudit.org/revue/as/2000...> (Page consultée le 21/10/2008)

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

MASSE, Raymond, 2003b. *Ethique et santé publique. Enjeux, valeurs phares et normativité*. Québec, Presses de l'Université Laval

MERTON Robert, 1942. « The normative structure of science ». In N.W. STORER (éd.), *The sociology of science : Theoretical and empirical investigations*. Chicago, University of Chicago Press, 1973 : 267-278

NATHAN Tobie, 2001. *L'influence qui guérit*. Paris, Odile Jacob.

PINELL Patrice (dir.), 2002. *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France. 1981-1996*. Paris, PUF

ROSSI Ilario (éd.), 2007. *Prévoir et prédire la maladie : de la divination au pronostic*. Monts, Aux lieux d'être.

SHEA Christopher, 2000. *Don't talk to humans. The crack down of social science research*. Lingua Franca, 10, 6, 27-34. [En ligne] <http://mailer.fsu.edu/~njumpvi/irb...> (Page consultée le 21/10/2008)

TAVERNE Bernard, 2007. *Internationalisation de l'expérimentation humaine. Point de vue à partir d'un comité d'éthique du Sénégal (2003-2006)*. Communication au colloque « Anthropologie de la recherche clinique ». Journées du Réseau

Epidémiologie et Développement, Paris, 5 septembre 2007. [En ligne]
<http://www.red.ird.fr/animations/re...>
(Page consultée le 21/10/2008)

TIERNEY Patrick, 2000. *Darkness in Eldorado. How scientists and journalists devastated the Amazon*. New York, W.W. Norton and Company

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, [En ligne]
<http://portal.unesco.org/fr/ev.php-...>,
(Page consultée le 21/10/2008)

VAN DEN HOONARD Will C. (éd.), 2002. *Walking the tightrope : Ethical issues for qualitative researchers*. Toronto, University of Toronto Press

VAN DEN HOONARD Will C. (éd.), 2003. « Is anonymity an artefact in ethnographic research ? », *Journal of Academic Ethics* 1 : 141-151

VAN DER GEEST Sjaak, 2007. « Is it possible to understand illness and suffering ? » *Medische Anthropologie* 19 (1) : 9-21

VYSMA Marianne, Marian TANKINK, 2007. « The various uses of intersubjectivity as an analytical tool ». *Medische Anthropologie* 19 (1) : 5-8

WEBER Max, 1989. *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Paris, Pocket [1904]

WORLD MEDICAL ASSOCIATION - *Déclaration d'Helsinki : principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains*. (2004 [1964]). [En ligne]
<http://www.wma.net/f/policy/b3.htm>,
(Page consultée le 21/10/2008)