



ethnographiques.org

Revue en ligne de sciences humaines et sociales

Alice Desclaux, Aline Sarradon-Eck

Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique »

Pour citer cet article :

Alice Desclaux, Aline Sarradon-Eck. Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *ethnographiques.org*, [en ligne].
<http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux,Sarradon-Eck.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.

L'émergence récente de l'éthique en anthropologie

L'éthique, définie comme un « ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur » (Supiot, 2001), tient une place de plus en plus importante dans l'exercice de la recherche, y compris en anthropologie. Suivant la multiplication des instances d'éthique, notamment avec l'appui de l'UNESCO, l'obligation de l'évaluation éthique pour les projets de recherche se généralise, soutenue notamment par les instances européennes (Msellati, 2007). De plus, les revues scientifiques sont de plus en plus nombreuses, au moins dans le monde anglophone, à exiger l'avis d'un comité d'éthique de la part des auteurs qui leur soumettent des articles [1]. L'approche nord-américaine de l'éthique de la recherche, institutionnalisée dans des codes, comités et formations à l'éthique, tend aussi à se généraliser « sous l'effet de la circulation transnationale des modèles de bonne conduite scientifique » (Fassin, 2008 : 119). Ceci n'est pas totalement nouveau : les associations d'anthropologues de nombreux pays (Grande-Bretagne, Canada, USA, Brésil, Inde notamment) disposent parfois depuis longtemps de textes de références (codes d'éthique, "guidelines", manuels) [2]. Les anthropologues européens francophones ont jusqu'à présent préféré éviter cette formalisation, pour de nombreuses raisons telles que la volonté de ne pas réduire la dimension réflexive de l'éthique à l'édiction de normes où l'application de règles dans des domaines qui exigent une réflexion « au-delà de la règle » (Fassin, 2008), ou parce qu'ils considèrent que la réflexion éthique est déjà inhérente à la démarche de l'anthropologie.

La tendance à la régulation formalisée de l'éthique de la recherche soulève de multiples questions d'ordre théorique et épistémologique, et met au jour quelques enjeux pour la discipline :

- Le rapport entre "l'ethos" des chercheurs et les règles d'éthique de la recherche : si les anthropologues francophones craignent que la promotion d'une éthique inscrite dans des règles favorise une approche normative au détriment d'une approche réflexive, ces deux dimensions s'opposent-elles dans tous les cas ? La régulation peut-elle constituer un support pour la réflexion ? Certains objets de la réflexion en matière d'éthique ou de l'exercice de la recherche sont-ils plus accessibles à la régulation ?
- Les valeurs de l'anthropologie : Doit-on considérer qu'il existe une éthique propre à l'anthropologie, vis-à-vis d'autres disciplines scientifiques ? Autrement dit, notre discipline est-elle porteuse de valeurs qui se distingueraient de la philosophie universaliste des droits humains, ou qui, tout en y souscrivant, seraient plus affirmées que dans le reste du monde scientifique ? Alors que l'anthropologie s'intéresse particulièrement aux ethnosciences et aux "ethnoéthiques", quelle place accorder dans la réflexion sur l'éthique à la dialectique sur l'universalisme et le relativisme culturel, et, a minima, au maintien ou à la promotion de la diversité culturelle ?
- Une éthique propre à l'anthropologie : du fait de son approche théorique et méthodologique particulière dans la constellation des disciplines scientifiques (approche inductive, primat du "terrain", méthode basée sur l'expérience "totale" du chercheur, exacerbation de la dimension réflexive...), l'anthropologie soulève-t-elle des questions spécifiques dans le champ de

l'éthique? Le rapport entre chercheur et informateur, rapport "entre subjectivités", suppose-t-il une approche éthique particulière qui accorderait à ce qu'il advient "sur le terrain" la primauté par rapport aux réflexions collectives? L'anthropologie peut-elle apporter des réponses à la réflexion globale sur l'éthique de la recherche, ou nécessite-t-elle un traitement distinct d'autres approches disciplinaires?

- L'éthique comme objet d'étude pour l'anthropologie : Mettant les dynamiques sociales et les systèmes de sens et de valeurs au centre de ses préoccupations, l'anthropologie peut considérer la recherche et l'éthique de la recherche comme un objet d'étude et en analyser de multiples aspects, de leurs soubassements conceptuels à leur mise en rapports sociaux et en pratiques. Cet apport en termes de connaissances ou de capacités d'analyse scientifique permet-il à l'anthropologie de construire son questionnement sur l'éthique ?
- Le rapport entre le scientifique et l'éthique : Les chercheurs ont souvent revendiqué de ne construire leur production scientifique qu'à partir de valeurs attachées à "la science" (transparence, mise en commun des connaissances, jugement de la production scientifique indépendamment de son contexte social, etc.), indépendantes de celles des sociétés dans lesquelles elle se déploie, voire des valeurs universelles. Au plan théorique comme au plan des pratiques, l'éthique et le scientifique sont-ils compatibles? La dimension éthique peut-elle renforcer la dimension scientifique des recherches ou s'exerce-t-elle aux dépens du scientifique? Les rapports entre ces deux dimensions peuvent-ils être balisés, voire devraient-ils être régis par des règles ?
- Le rapport entre le chercheur et la société : L'éthique se glisse entre le savant et le politique, à plusieurs égards. L'éthique est-elle, comme l'économique, un vecteur du contrôle du scientifique par le politique? Certaines approches théoriques ou pratiques de l'éthique peuvent-elles recomposer différemment les rapports de pouvoir et de statuts entre les chercheurs, les "populations", les promoteurs et financeurs de la recherche, et les instances politiques ?

Ces réflexions sont particulièrement présentes dans le champ de la santé, car l'anthropologie y est confrontée plus qu'ailleurs à l'extension d'une éthique formalisée (l'éthique médicale) chargée d'un poids historique et symbolique majeur. Cette rencontre ravive celle, ancienne, de l'anthropologie avec la médecine, un champ disciplinaire présumé combiner une "science" et un "art", qui dispose d'une légitimité sociale incomparable. Le champ de la santé confronte de plus les recherches à quelques enjeux majeurs autour de la maladie et de la mort, d'arbitrages entre santé individuelle et santé collective, de définition des limites de la vie humaine ou du risque acceptable. Il peut aussi placer les chercheurs sur leur terrain face à des dilemmes éthiques particuliers, notamment autour de l'assistance à personne en danger vital, de l'observation de pratiques délétères intriquées à des thérapies, d'abus de pouvoir de la part de thérapeutes ou autour des conditions de l'acceptabilité de recherches menées auprès de malades.

L'expérience en matière d'éthique de la recherche, en cours de constitution dans le champ de l'anthropologie de la santé, est donc à la fois singulière et significative pour d'autres champs de la discipline. Elle peut permettre d'éclairer certains enjeux évoqués ci-dessus, à la condition de relativiser les aspects propres à la formalisation de l'éthique de la recherche lorsque cette dernière rencontre la médecine.

"L'obligation éthique" en anthropologie de la santé

La formalisation de l'éthique dans la recherche en anthropologie de la santé résulte du fait que la plupart des institutions nationales et internationales considèrent désormais que les recherches en sciences humaines et sociales, dès lors qu'elles portent sur des "sujets" et concernent des thèmes relatifs à la santé, doivent être soumises aux règles de l'éthique de la recherche médicale (OMS, 2000). Cette position est aussi adoptée par des anthropologues et médecins dans diverses publications théoriques ou appliquées, générales ou dédiées aux pays du Sud (Bonnet, 2003 ; Hirsch, 2005 ; Marshall, 2007). Plusieurs logiques contribuent à cette inclusion des sciences sociales dans le champ de l'éthique médicale : une volonté commune d'appréhender la dimension éthique de la recherche de manière cohérente, notamment dans les recherches multidisciplinaires ; l'organisation institutionnelle de comités d'évaluation scientifique ou éthique biomédicaux qui ont étendu leurs compétences à toutes les disciplines qui abordent la santé ; les rapports de statuts et de légitimité entre la médecine et les autres sciences. L'application des recommandations internationales est inégale selon les pays : en France, le paysage de la "régulation éthique" est composite. La soumission des projets de recherche à des comités d'éthique n'est pas systématique et dépend des instances éthiques devant être sollicitées (comités de l'organisme financeur, de l'institution sanitaire qui sera le lieu d'étude, de l'organisme promoteur de la recherche), du lieu (diverses régions ou départements) et de la population auprès de laquelle s'exerce la recherche (pratique médicale privée, population générale, population appréhendée par le biais d'une institution). Ailleurs, notamment dans de nombreux pays africains récemment dotés de comités nationaux, la soumission des projets est obligatoire, parfois même pour des travaux d'étudiants, afin d'obtenir l'autorisation de commencer une recherche.

Brève présentation de l'éthique médicale de la recherche

L'éthique médicale de la recherche est régie par quelques textes, par des règles pratiques sous-tendues par des principes qui renvoient à une éthique générale de la recherche et du soin, et par des modalités d'application définies par les comités d'éthique. Si la culture médicale attribue à Hippocrate l'énoncé de ces principes, c'est à la suite des exactions commises par les médecins des camps de concentration allemands sous prétexte d'expérimentation au cours de la seconde guerre mondiale que leur forme contemporaine a été précisée. Autour et dans les suites du procès de Nuremberg, une réflexion se développe sur la responsabilité individuelle dans divers contextes sociaux et politiques ; elle conduit à l'élaboration du « Code de Nuremberg » visant à empêcher les abus envers les patients au nom d'objectifs scientifiques ou idéologiques (Code de Nuremberg, 1949 ; Hirsch, 2005). Au cours des années 1960, une littérature considérable est produite concernant l'éthique des pratiques médicales, notamment après la révélation de scandales aux Etats-Unis (étude de Tuskegee [3], expérimentations à l'insu auprès de patients atteints de cancers ou de handicaps mentaux). Les principes transgressés sont divers, mais ces abus ont en commun un contexte de relation entre médecin et sujet très inégalitaire. Ils conduiront à la publication de la « Déclaration d'Helsinki » en 1964 (maintes fois révisée depuis), toujours en vigueur et de portée internationale (World Medical Association, 2004), et de quelques textes complémentaires qui feront autorité, incluant notamment le

« Rapport Belmont » et la « Déclaration de Manille » (Demarez, 2005). Ces textes fondamentaux, qui régissent l'éthique de la recherche en relation avec l'éthique du soin, stipulent en premier lieu que l'intérêt du "sujet" doit primer sur l'intérêt de la société.

Développée à une époque où l'efficacité de la médecine justifiait une adhésion sans réserve à la recherche scientifique perçue comme la condition préalable au progrès sanitaire, la « Déclaration d'Helsinki » présuppose que la recherche sert les intérêts de la société, sous réserve qu'elle soit conçue de manière scientifiquement juste. Si les spécialistes de l'éthique lui reconnaissent une diversité d'approches applicables à la recherche médicale (utilitariste, principiste, déontologique, juridique), la culture médicale décline trois principes, explicités dans le « Rapport Belmont » (National Commission for the protection of subjects in biomedical and behavioral research, 1979), qui inspirent les règles de l'éthique de la recherche : le *principe d'autonomie ou de respect de la personne*, le *principe de bienfaisance*, et le *principe de justice et d'équité*. Le respect de ces principes est contrôlé en premier lieu par les comités d'évaluation éthique qui examinent les protocoles de recherche avant de rendre leur avis. Par ailleurs, de nombreuses institutions ont défini leur propre code d'éthique (par exemple l'INSERM, l'IRD, etc.). Dans cette situation de "trop plein de textes de référence", parfois divergents, parfois excessivement théoriques pour orienter la réflexion autour de situations contextualisées, les comités adoptent souvent une position purement normative et déontologique, s'appuyant essentiellement sur la « Déclaration d'Helsinki », reconnue par tous, et mettent en avant quelques pratiques telles que « le consentement informé » et la protection de la confidentialité des données.

Les termes d'un débat

Un débat critique commence à prendre forme dans l'Europe francophone, notamment en France, autour de la formalisation de l'éthique de la recherche en sciences sociales. Comme dans les pays où les comités existent depuis plus longtemps, les chercheurs font état des enjeux d'ordres scientifique, pratique, institutionnel et politique, que soulève la nécessité croissante d'obtenir l'avis d'instances éthiques (Shea, 2000 ; Bledsoe, 2007 ; American Ethnologist Forum, 2006 ; Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2004 ; 2006). Les propos de chercheurs qui ont été confrontés à des avis qu'ils jugent peu pertinents sont essentiellement critiques, et le rôle des comités d'évaluation, leur autorité morale et leur pouvoir, sont mis en cause avec véhémence. Certains évoquent une forme de censure opposée à la liberté scientifique (Bledsoe, 2007) ; d'autres déplorent que les seules exigences administratives de l'évaluation imposent des délais de réponse des comités susceptibles d'anéantir des projets de recherche ; d'autres s'interrogent sur les capacités de l'éthique médicale à protéger les sujets dans les recherches en anthropologie (Desclaux, 2008). La critique s'accompagne d'une inquiétude, justifiée par le fait qu'une application littérale des règles formelles de l'éthique médicale est incompatible avec la méthode ethnographique, et que ses effets pervers sont de plus en plus documentés depuis l'article pionnier de Shea (2000). Les effets immédiats de l'obligation d'obtenir le consentement des sujets ont également été dénoncés (Social Science and Medicine, 2007) : si la recherche est limitée aux sujets qui y ont préalablement consenti, seuls des thèmes consensuels peuvent être abordés. Les pratiques cachées parce qu'interdites, de l'ordre du secret ou du privé, réprouvées socialement, ne peuvent

plus être observées ; toute recherche critique devient impossible. Population et thème de recherche sont alors définis par les sujets plutôt que par les chercheurs.

De plus, des chercheurs canadiens ont documenté les effets pervers à moyen terme de cette régulation, en montrant que les travaux de recherche qui se réclament de l'ethnologie accordent une place plus importante aux entretiens, au détriment de l'enquête de terrain, depuis la mise en place des instances éthiques nationales (Van den Hoonaard, 2003 ; 2006). Aux Etats-Unis, Bledsoe et al. ont décrit les formes diverses et subtiles d'auto-censure consensuelle (« consensual censorship ») pratiquées par les chercheurs pour éviter les difficultés avec les comités (2007). Le maintien de la qualité scientifique de la recherche est désormais un des enjeux du débat au même titre que sa qualité éthique (Ciência & Saúde coletiva, 2008)

Concrètement, si les comités ont le pouvoir de décider de la réalisation d'une recherche, par le contrôle de l'accès à un terrain ou à des ressources, ils ne disposent généralement pas de la légitimité, du pouvoir ou des moyens nécessaires pour examiner si les précautions avancées dans le projet de recherche soumis sont respectées sur le terrain. Ceci contribue à alimenter la perception de l'évaluation éthique comme une « formalité administrative », et la soumission à un comité comme ayant une valeur performative, ou comme une mesure de protection des chercheurs, voire des institutions, vis-à-vis de revendications ou critiques potentielles (Bradburd, 2006). Cependant, les comités peuvent être le lieu de réflexions élaborées et pertinentes, qui n'apparaissent pas jusqu'à présent dans les écrits d'anthropologues. Un certain nombre de chercheurs participent aux comités d'évaluation éthique de la recherche, et les débats au sein des organismes professionnels tels que l'American Anthropological Association reflètent ces tendances diverses.

Les anthropologues ont-ils "leur" éthique ?

En résumé, l'éthique de la recherche "en pratique" fait l'objet de traitements variés au sein des comités d'évaluation. L'appréhension de l'éthique par les anthropologues paraît au moins aussi hétérogène. En effet, hormis quelques réflexions collectives qui semblent avoir, en France, traité essentiellement de l'application de la recherche et de l'implication des chercheurs, il est difficile de percevoir un positionnement collectif. Ceci peut résulter de la diversité des opinions, mais aussi du confinement de la réflexion en matière d'éthique au plan individuel, ou de son développement dans d'autres espaces sociaux que celui de "la profession". L'absence de documents de références qui seraient validés par les associations professionnelles rend l'approche des anthropologues peu lisible pour des tiers. Les formations en anthropologie n'abordent quasiment jamais la question de l'éthique, et les soutenances de thèses en présence de membres du jury venus d'outre-Atlantique suscitent invariablement de leur part une question sur l'absence d'autorisation d'un comité ou d'explicitation du cadre éthique du travail. Les étudiants ont longtemps construit leur démarche en matière d'éthique de manière empirique, essentiellement par le tâtonnement sur le terrain et par la mise en pratique de valeurs issues d'espaces sociaux extra-professionnels. Cette absence d'élaboration collective formalisée de l'éthique en anthropologie contribue à faire de l'éthique médicale l'unique référence des comités.

C'est dire si la démarche des anthropologues en matière d'éthique, souvent construite empiriquement sur le terrain, mérite d'être explicitée. Cette réflexion ne peut s'inscrire dans le même cadre que celle qui se déploie en médecine, centrée sur la relation entre chercheur et participant à la recherche. En anthropologie, ne pouvant imposer ses conditions aux configurations sociales qu'il observe et dans lesquelles il est inséré, un chercheur ajuste sa position selon les considérations émergentes des situations relationnelles dont les formes et la complexité ne peuvent pas toujours être anticipées. Le travail d'explicitation des enjeux de ce positionnement a souvent lieu plus tard, lors de la phase d'écriture, à moins qu'un dilemme éthique ne vienne s'imposer sur le terrain de l'enquête. Les enjeux en sciences expérimentales et en sciences sociales sont bien sûr différents : l'insertion du chercheur et l'avancement de son recueil de données dépendent de l'acceptabilité de sa présence pour ses hôtes ; un informateur qui n'accepterait pas le positionnement d'un chercheur a généralement la possibilité de refuser l'entretien ou de réduire sa portée en évitant l'implication nécessaire à la qualité des données. Le positionnement du chercheur, dépendant de la façon dont il est accepté et acceptable pour ses informateurs, a pu justifier chez les anthropologues la revendication d'une éthique élaborée "sur le terrain" et développée "de bas en haut", plutôt qu'une éthique construite de "haut en bas" par l'application de considérations philosophiques et inscrite dans des codes.

Mais les enjeux éthiques de la recherche en anthropologie sont peut-être en grande partie ailleurs que dans cette relation interpersonnelle entre chercheur et sujet : dans la définition des thèmes de recherche et dans les choix théoriques afférents, dans la présentation et la socialisation des résultats de la recherche, dans l'imbrication des relations sociales induites par la recherche dans une ensemble de relations et de rapports plus complexes. Ces enjeux échapperaient alors en grande partie à la régulation formalisée dans les comités et les codes.

Présentation du numéro

L'objectif de ce numéro est de documenter les questions d'éthique posées par la recherche en anthropologie de la santé, les positionnements adoptés par les chercheurs face aux dilemmes auxquels ils doivent faire face, leurs confrontations à l'éthique formelle de la recherche en santé, et les questionnements associés [4]. Au travers des contributions de chercheurs travaillant sur des terrains très divers, nous souhaitons mettre au jour la diversité des questions et leurs effets sur la réflexion en matière d'éthique, ainsi que des tendances communes.

Diversité : des configurations relationnelles complexes dans lesquelles l'enquête de terrain se déploie (voir notamment les articles d'Olivier Schmitz, Sandrine Musso et Alice Desclaux), des enjeux éthiques particuliers pour les participants liés aux thèmes et contextes des recherches (voir notamment les articles de Juliette Sakoyan et Aline Sarradon), des enjeux particuliers pour les chercheurs liés à de nouveaux terrains et nouveaux objets (voir notamment les articles de Blandine Bila et Aline Mercan), de la place que la maladie occupe dans la recherche (voir notamment les articles de Ilario Rossi et al., Pascale Hancart Petitet et Claire Beaudevin).

Tendances communes : dans la manière dont les chercheurs conçoivent l'articulation entre éthique et recherche en anthropologie (voir notamment les articles de Blandine Bila, Aline Mercan et Olivier Schmitz), dans la confrontation à l'évaluation par les comités d'éthique (voir notamment les articles de Claire Beaudévin et Pascale Hancart Petitet), dans les interactions avec les pratiques de l'éthique médicale (voir notamment les articles de Juliette Sakoyan, Ilario Rossi et al. et Aline Sarradon), dans le rapport entre dimensions individuelle et collective de la réflexion en matière d'éthique en anthropologie (voir notamment les articles de Sandrine Musso et Alice Desclaux). En soumettant ces aspects à la discussion, nous espérons contribuer à un état des lieux des enjeux éthiques de la recherche en anthropologie.

Le thème de ce numéro appelle quelques précisions complémentaires concernant la démarche, dans un domaine où la critique est plus facile que "l'art" et le risque d'apparaître comme "entrepreneur moral" est omniprésent. Notre réflexion ne peut prétendre être totalement déagée d'implicites moraux ou idéologiques, dont nous savons n'être que partiellement conscients et que, en tant que scientifiques, nous nous efforçons d'explicitier sous ou hors du regard collectif. Les auteurs rassemblés autour de ce numéro ont bien voulu se soumettre à une démarche réflexive, dans une posture qui expose et propose à la critique -que l'on souhaite constructive- bien plus qu'elle n'affirme. La plupart des contributions montrent que le "travail éthique" sur le terrain est fait, comme le propose Didier Fassin, d'un « travail d'explicitation des questions d'éthique, d'exploration de leurs enjeux, et de négociations de réponses locales et provisoires » (2008 : 133). Ceci passe par le dévoilement de fragilités et d'incertitudes, dont nous espérons qu'il pourra faire avancer la réflexion collective davantage que la seule affirmation de la liberté souveraine du chercheur dans sa réflexion solitaire.

Notes

[1] Ainsi, par exemple, les indications aux auteurs de la revue *Social Science and Medicine* stipulent que "Submissions will be considered on the understanding that [...] and the studies on which they have been based have been subject to appropriate ethical review". <http://www.elsevier.com/wps/find/jo...>, consulté le 5 novembre 2008

[2] Voir notamment les textes des principales associations professionnelles anglophones (*American Anthropological Association*, 2000, 2002 ; *Association of Social Anthropologists of the UK and the Commonwealth*, 1999) et les textes diffusés par le *World Council of Anthropological Association* (Pili, 2005).

[3] L'étude de Tuskegee est restée exemplaire des pratiques biomédicales expérimentales inacceptables. Entre 1932 et 1972, 400 travailleurs agricoles noirs du Sud des Etats-Unis atteints de syphilis sont régulièrement suivis dans le cadre d'une étude menée par une institution publique, qui a pour objectif de décrire l'histoire naturelle de la maladie ; lorsque, à partir de 1940, la pénicilline est disponible

et permet de traiter efficacement la maladie, les investigateurs refusent de la donner aux « sujets » au nom de l'observation médicale, et s'assurent que ceux-ci ne pourront y avoir accès. A propos des scandales de l'expérimentation biomédicale aux Etats-Unis, voir notamment Reverby (2000) et Moreno (1999).

[4] Ce numéro rassemble des contributions qui ont été présentées au cours du séminaire du CReCSS (Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés, EA 2424, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille) portant sur le même thème en 2006-2007 et 2007-2008.

Bibliographie

- 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 ETHNOLOGIST FORUM, 2006. « IRBs, bureaucratic regulation and Academic freedom ». *American Ethnologist*, 33, 4 : 477-548
- 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., SHERIN Bruce, GALINSKI Adam G., et al, 2007. « Regulating creativity : research and survival in the IRB iron 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
- BRADBURD Daniel, 2006. « Fuzzy boundaries and hard rules : unfunded research and the IRB ». *American Ethnologist*, 2006, 33 : 492-498
- 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...> (Page consultée le 4/11/2008)
- CODE DE NUREMBERG. « Extrait de : *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10.* » Nuremberg, October 1946-April 1949. Washington, D.C. : U.S. G.P.O, 1949-1953. Traduction française : [En ligne] http://fr.encarta.msn.com/sidebar_9... (Page consultée le 10/10/2007)
- DEMAREZ Jean-Pierre, 2005. « Le propre et les limites des règles éthiques. Textes internationaux régissant la recherche clinique ». In : HIRSCH François, HIRSCH Emmanuel (Eds), *Ethique de la recherche et des soins dans les pays en développement*. Paris, Espace Ethique, Vuibert : 19-26
- 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
- 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
- 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 10/10/2007)
- 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 10/10/2007)
- HIRSCH François, HIRSCH Emmanuel (dir.), 2005. *Ethique de la recherche et des soins dans les pays en développement*. Paris, Vuibert
- MARSHALL Patricia A., 2007. *Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings*, OMS/TDR, Genève, TDR/SDR/SEB/ST/07.1
- MORENO Jonathan D., 1999. *Undue risk : Secret state experiments on humans*, New York, W.H. Freeman.
- MSELLATI Philippe, 2007. *Compte-rendu du Colloque international organisé par l'Union Européenne : Ethics, research and globalization. Europe and its partners building capacity in research ethics*. Bruxelles, 14-15 mai 2007. [En ligne] <http://www.mmsch.univ-aix.fr/crecss/...> (Page consultée le 10/10/2007)
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF SUBJECTS IN BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1979. *The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. [En ligne] <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/b...> (Page consultée le 10/10/2007)
- OMS, 2000. *Lignes Directrices Opérationnelles pour les Comités d'Ethique chargés de l'Evaluation et de la Recherche Biomédicale*, Genève, TDR/PDR/ETHIC.2000.1, p. 3
- PILI Fabio, 2005. *The anthropologist's code of ethics*. Brazilian Association of Anthropologists. World Council of Anthropological Associations. [En ligne] <http://www.wcaanet.org/page/54> (Page consultée le 12 novembre 2008)
- REVERBY Susan M. (ed), 2000. *Tuskegee's truth : rethinking the Tuskegee Syphilis Study*. Chapel Hill, University of North Carolina Press
- 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/~njumonvi/irb...> (Page consultée le 21/10/2008)
- SOCIAL SCIENCE AND MEDICINE, 2007. « Special Issue : Informed Consent in a changing environment ». *Social Science and Medicine*, 65 : 2187-2294

SUPIOT A., 2001. *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*. Paris, PUF, Conseil national du développement des sciences humaines et sociales

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

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

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