



HAL
open science

Paradoxes du consentement éclairé en sciences humaines et sociales

Caroline Desprès

► **To cite this version:**

Caroline Desprès. Paradoxes du consentement éclairé en sciences humaines et sociales. *Médecine Palliative*, 2020, 19, pp.336 - 342. 10.1016/j.medpal.2020.06.003 . hal-03493120

HAL Id: hal-03493120

<https://hal.science/hal-03493120>

Submitted on 15 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Paradoxes du consentement éclairé en sciences humaines et sociales

The paradox of informed consent in social science and humanities

Caroline DESPRÈS ^{a*,b,1}

^a Équipe « Éthique, recherche, translation » (Etres), Sorbonne université, université de Paris, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France

^b Inserm, centre de recherche des Cordeliers, 15, rue de l'École-de-Médecine, 75006 Paris, France

*E-mail : caroline.despres@box.fr ; tél. : 06 59 19 35 25

¹ Médecin anthropologue

Titre court : Paradoxes du consentement éclairé en sciences humaines et sociales

Liens d'intérêts

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt.

1. Introduction

Respect, bienfaisance et justice sont les trois principes sur lesquels s'appuient l'éthique de la recherche en santé, inscrits dans le rapport Belmont, qui en est une référence incontournable au niveau international [1]. Le principe du consentement du sujet participant à une expérimentation était déjà énoncé dès le code de Nuremberg en 1949, repris dans la déclaration d'Helsinki en 1964, plusieurs fois révisée. Si les pratiques avaient évolué, de graves manquements éthiques ont encore été dénoncés [2]. Des niveaux de protection variables persistaient selon les contextes nationaux [3]. Certains laboratoires avaient alors délocalisé leurs expériences dans des pays où la législation était plus souple ou non appliquée. L'épidémie de sida a introduit une rupture dans ces pratiques et les conditions de la recherche médicale dans les pays du Sud. Ces pays ont donc progressivement eux-aussi adopté des législations, créé des comités d'éthique, encouragés par les besoins des chercheurs qui pour obtenir des financements, devaient être évalués par un comité d'éthique du pays où se passait l'étude.

Le consentement éclairé constitue un des piliers des règles éthiques présidant aux recherches biomédicales. L'individu doit pouvoir décider librement d'y participer et pour cela, il doit comprendre l'expérience à laquelle il participe et les bénéfices et risques qui y sont associés. En France, la loi Huriet de 1988, largement inspirée du rapport Belmont, autorise la recherche biomédicale sous condition de consentement « libre, éclairé, et exprès ». Elle a été remplacée par la loi Jardé en 2012 [4,5].

Les procédures contraignant la recherche biomédicale ont été généralisées à la recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé, ce qui a agité tout particulièrement le monde de l'anthropologie nord-américaine. Pensées et construites sur le modèle de la recherche expérimentale en médecine, elles sont contestées par les chercheurs en sciences humaines et sociales. Ils considèrent notamment que les dispositifs mis en place constituent des obstacles à la recherche : certains parlent de « contrôle bureaucratique de la recherche par le biais de l'éthique » [6]. Diverses publications francophones ont repris ces débats et les ont prolongés [7,89]. Les anthropologues décrivent leurs difficultés et les questionnements éthiques suscités dans différents contextes socioculturels. Ils s'interrogent sur la compatibilité entre les normes éthiques de la recherche médicale et la recherche en sciences sociales. Ils notent tout particulièrement les stéréotypes qui marquent l'évaluation par des comités d'éthique « d'inspiration médicale » : « la focalisation sur des aspects formels, une approche essentiellement normative, une apologie de la trilogie : anticipation d'un protocole précis/consentement éclairé des sujets/anonymisation des données. » [6].

Ces procédures viseraient plus à protéger le chercheur que le sujet qui participe : « Prétendre résumer l'exigence éthique au formalisme d'un accord signé dans un échange inégal entre l'enquêteur et l'enquêté, c'est ôter son contenu à ce rapport pour lui préférer la sécurité légaliste d'un contrat, c'est

renoncer à l'ambiguïté du travail ethnographique, toujours objet de négociation et d'interrogation, pour lui substituer la fausse assurance d'une attestation institutionnelle. » [8].

Il ressort de ces publications de multiples questionnements qui intéressent l'éthique de la recherche en sciences sociales, interrogent l'universalité de l'éthique face à un certain impérialisme culturel et la place qui devrait être accordée aux contextes [10,11]. Les anthropologues évoquent également l'existence d'enjeux éthiques spécifiques des recherches qualitatives en sciences humaines et sociales du fait d'une approche théorique et méthodologique particulière. Certains problèmes éthiques n'auraient pas été envisagés. Comme le suggèrent ces travaux, il y aurait « une inadéquation de ces modèles par excès ou par défaut » [8].

De ces réflexions très riches, j'ai souhaité dans cet article retenir un double questionnement : les modèles biomédicaux de l'éthique de la recherche sont-ils applicables aux sciences humaines et sociales? Les sujets participant à une recherche en sciences humaines et sociales sont-ils suffisamment protégés par l'éthique de la recherche telle qu'elle est habituellement mise en œuvre ? Pour cela, je vais me focaliser sur le modèle du consentement éclairé qui doit garantir le principe de respect et d'autonomie du sujet.

Un des points soulevés par ces différentes publications concerne la pertinence, dans le cadre des recherches qualitatives en sciences humaines et sociales, des modalités de recueil du consentement, telles qu'elles sont généralement exigées sur le modèle de la recherche biomédicale. Les attentes réglementaires et normatives (certains comités d'éthique dépassent les exigences réglementaires) vont à l'encontre des pratiques de la recherche en sciences sociales et y répondre *à la lettre* amènerait à enfreindre le cadre méthodologique et épistémologique qui leur est propre. Ainsi, le protocole de recherche quantitative de l'économie ou de l'épidémiologie suppose une démarche hypothétique et déductive, un questionnement stabilisé, un échantillon prédéfini d'enquêtés. La temporalité de l'enquête est circonscrite dans un moment défini à l'avance. Le consentement est alors recueilli en amont dans la mesure où questionnements, hypothèses et variables sont déjà déterminés. L'enquête doit vérifier ou invalider les hypothèses. A l'inverse, en sciences sociales, *la démarche inductive* est privilégiée¹ : les questions se construisent progressivement, les orientations théoriques vont pouvoir évoluer et les personnes sont impliquées dans la recherche au fur et à mesure [6]. L'objet et la problématique se construisent au cours de la recherche et sont autant un résultat autant qu'un point de départ [13]. De ce fait, un consentement préalable, définitif informant le sujet qui est invité à participer de tous les tenants et aboutissants de la recherche n'est donc, par essence, pas possible puisque tous les

¹ La démarche est souvent mixte : inductive mais avec une part hypothétique et déductive (des hypothèses de départ) [12].

éléments ne sont pas encore disponibles. En miroir, ce consentement initial n'anticipe pas des exigences éthiques qui peuvent émerger au cours de la recherche.

Dans cet article, je souhaite rendre compte de mon expérience d'anthropologue sur la question du consentement éclairé et de la manière dont j'ai été confrontée sur le terrain aux difficultés éthiques, certaines avaient été anticipées, d'autres ont émergé. Les réflexions qui vont suivre s'appuient sur des recherches auprès de populations vulnérables, notamment auprès de personnes vivant en situation de pauvreté et une recherche sur l'accompagnement familial dans la maladie d'Alzheimer [14]. Il s'agit ainsi de regarder le travail de l'éthique *en train de se faire* dans le cadre de la recherche en sciences sociales, avec parfois ses tâtonnements, ses maladresses, voire ses erreurs et ses *bricolages* [15]. Je montre que non seulement le cadre normatif n'est pas adapté mais aussi qu'en appliquer stricto sensu les règles amènerait à contrevenir aux principes éthiques de bienfaisance ou de justice.

2. L'information éclairée, jusqu'où ? Quels risques ?

2.1. Un écueil pour certaines recherches ?

Dans le cadre des recherches médicales, les conditions dans lesquelles est recueilli un consentement sont souvent formelles, quelques mots d'explication et la signature d'un formulaire, ce qui ne suffit pas pour exercer son autonomie et sa rationalité [16]. Se contenter d'une réponse formelle, la signature en bas d'un consentement apparaît comme une version minimaliste du consentement [17].

L'information est délivrée de différentes manières, sans que pour autant il ne soit toujours vérifié la bonne compréhension de ce qui a été expliqué. La notice d'information peut atteindre plusieurs dizaines de pages dans le cas de certaines recherches cliniques, et n'est que rarement lue².

L'information orale est succincte parfois absente. Certains patients sont en difficulté pour lire ou comprendre des mots ou des concepts simples³ et dans le cas de certaines recherches fondamentales, la question du niveau scientifique de la population se pose. Ces différents éléments se combinent pour rendre ce consentement purement formel. Il constitue généralement plutôt une délégation d'autorité, « si mon médecin dit que je peux signer, je lui fais confiance... ».

En sciences humaines et sociales, les objectifs d'une recherche sont souvent plus faciles à traduire. Expliquer que l'on cherche à identifier des difficultés rencontrées tout au long d'un parcours de soins, ou que l'on cherche à analyser ce qu'est la vie quotidienne à la maison quand un proche souffre de la maladie d'Alzheimer est bien accessible à tout un chacun. Mais les sciences humaines et sociales sont confrontées à d'autres difficultés.

² Retour de médecins chercheurs d'une recherche en cours.

³ Cf. les nombreux travaux sur la « health literacy ».

Exposer en toute transparence l'objet de la recherche, c'est s'interdire de travailler sur des conduites ou des pratiques réprouvées. Cela pourrait aboutir à exclure certains objets de recherche. « Si on limite la recherche aux seuls sujets qui donnent leur consentement pour y participer, in fine le thème de recherche est défini par les sujets et non les chercheurs. Au risque de ne traiter que des thèmes consensuels. » [6].

L'auteur a été confrontée à cette difficulté dans le cadre d'une recherche sur le refus par les médecins de soigner certaines catégories de patients, notamment ceux qui bénéficient de la couverture maladie universelle (CMU) [18]. Certains praticiens risquaient de refuser la demande d'entretien si je leur annonçais l'objet de la recherche, persuadés qu'ils n'étaient pas concernés (certains ne sont pas conscients de pratiquer des formes de refus), mais surtout pour ne pas révéler des pratiques qu'ils savent illégitimes et illégales. J'ai fait le choix d'élargir la question du refus à la discrimination dans les soins. La recherche a été présentée comme portant sur la *différenciation* dans les soins, notamment au prisme de la précarité, sans jamais utiliser le terme de discrimination, ni évoquer mon intérêt au refus de soins⁴. J'expliquais alors que les résultats devaient permettre d'alimenter une question clinique dont les médecins pouvaient se saisir : faut-il prendre en charge tous les patients de la même façon, notamment selon leur situation sociale ou, au contraire, les prendre en compte et adapter les traitements, l'information...

2.2. Effets de désignation

Inclure une personne dans le cadre d'une recherche sur une thématique donnée peut produire des effets de désignation, la personne participant se voit assigner une identité ou, tout au moins, sa participation signe son appartenance à un groupe, groupe social ou groupe de malades. Deux situations problématiques illustrent ces deux cas.

Ainsi, une femme avait été sollicitée pour participer à une recherche sur la pauvreté, alors qu'elle ne se considérait pas comme telle [19]. Elle participait aux réunions bisannuelles du réseau santé d'ATD Quart-Monde se présentant comme alliée, représentante d'une association partenaire. Invitée à participer à un groupe de pairs de personnes ayant l'expérience de la pauvreté, elle est donc étiquetée comme telle. Elle vint me voir pour me demander pourquoi elle avait été invitée. Je lui ai alors répondu qu'elle avait connu la pauvreté dans sa jeunesse et que cela justifiait sa participation, sans remettre en cause la place qu'elle avait envie de se donner au sein du mouvement, alliée ou militante. L'enjeu était de contrôler l'image qu'elle donnait à voir aux autres, mais aussi l'image qu'elle avait d'elle-même. Les réflexions communes qu'elle partageait avec les autres participants l'ont amenée à réinterroger sa place. Je n'avais pas anticipé cette difficulté qu'elle rencontrerait. Deux ans plus tard,

⁴ Notons qu'il suffisait aux praticiens de chercher mon nom sur Internet pour tomber sur mes travaux antérieurs sur le refus de soins.

elle déclara en réunion qu'elle venait de prendre conscience de cette expérience qu'elle partageait avec d'autres militants. Toute recherche peut induire une transformation de la personne, certains questionnements pouvant faire émerger des pans oubliés de l'histoire de vie, les associer à des conduites présentes, les effets peuvent être constructifs pour la personne, parfois dévastateurs. Il n'existe pas de recette toute faite pour protéger les personnes. L'anthropologue doit sentir les résistances et les respecter. Tous les objets de recherche ne portent pas de tels risques, c'est plus souvent le cas quand on recueille des récits de vie ou des parcelles de l'enfance pour comprendre par exemple certaines conduites de soins d'aujourd'hui[20].

Dans une autre recherche, j'ai rencontré une vieille dame souffrant d'une maladie d'Alzheimer. Elle avait accepté de me rencontrer dans son appartement parisien. J'ai expliqué que je m'intéressais au vieillissement et ses conséquences sur l'existence au quotidien sans prononcer le nom de sa maladie qui était bien pourtant l'objet de recherche. L'entretien dura près de deux heures. Au fil de l'entretien, cette femme ne prononça jamais non plus le nom de sa maladie. Que faut-il en penser ? La force évocatrice de l'expression de maladie d'Alzheimer terrorise certains malades (et même des soignants) qui préfèrent éviter le terme sans être dupe pour autant de leur maladie ; mais ici l'hypothèse va plus vers un déni, hypothèse confortée par mes échanges avec l'orthophoniste également psychologue qui m'avait prévenue. Quand j'évoquai ses relations familiales, elle me parla de cette sœur qui était atteinte d'une maladie d'Alzheimer ; à ce moment-là elle prononça le nom et elle évoqua également une hospitalisation à l'hôpital X (spécialisé en gérontologie) dont elle ne comprenait pas le sens et qu'elle avait vécu comme une épreuve terrible dans la mesure où, disait-elle, elle était entourée de malades d'Alzheimer. Elle n'établit aucun lien avec sa propre situation.

Le récit est un peu désorganisé mais permet de comprendre son parcours. La parole est libre, elle s'approprie l'espace de l'entretien pour relater des épisodes anciens de son existence que je n'ai pas suscités et alors que, au contraire, j'essayais de la ramener sur la gestion du quotidien. La vieille dame me retint encore une demi-heure alors que j'étais déjà dans l'entrée, prête à partir. Jusqu'au bout, je n'ai jamais prononcé le nom de sa maladie, pour respecter les protections de la personne. Lorsque je l'ai appelée pour la rencontrer à nouveau, elle a refusé, je n'ai pas insisté. Les raisons de son refus sont restées obscures alors qu'elle semblait ravie d'échanger avec moi. L'entretien resté unique, a révélé, malgré les importantes digressions, des aspects phénoménologiques de la maladie, des formes de vécu, et des stratégies conscientes et inconscientes pour y faire face.

Notons encore que les effets de désignation peuvent engendrer un risque social, parfois familial, en lien avec la question de la confidentialité [21]. Savoir qu'un tel a participé à une recherche peut donner à voir son statut séropositif par exemple. Le choix du domicile comme lieu privilégié de réalisation d'un entretien, à distance des milieux de soins, percute la question du secret familial sur la maladie [22]. Comme l'a si bien dit Erving Goffman, le stigmatisé atteint d'un handicap non visible cherche

toujours à contrôler à qui et quand donner l'information sur son handicap [23]. La désignation dépossède la personne de sa stratégie de contrôle.

2.3. Consentir à quoi ?

En outre, des attentes insoupçonnées du côté du sujet peuvent présider à sa participation en lien avec les représentations qu'il se fait de la recherche ou de l'objet de recherche et des bénéfices qu'il escompte. Le premier contact avec le chercheur doit permettre de clarifier l'objet de la recherche. Cela ne suffit pas à garantir un accord éclairé. D'autres points sur la recherche restent souvent flous. La situation d'entretien est difficile à anticiper pour certains, un exercice totalement inédit. Malgré les explications données, les personnes n'ont souvent pas d'idée de la manière dont il va se dérouler, ou ce qu'implique une observation, ni de l'intérêt qu'elles pourront y trouver. Comment anticiper la relation qui va se construire entre l'informateur et le chercheur, relation toujours singulière qui déterminera également la qualité des données recueillies ? Comment anticiper le vécu de personnes qui n'ont jamais eu l'occasion de mettre leur histoire en récit, voire simplement de l'évoquer devant un tiers ?

En anthropologie, le recueil des données et leur qualité dépend de l'acceptabilité de la présence du chercheur⁵. Au fil du temps et de la relation qui se construit entre les deux protagonistes de la recherche, la personne va choisir d'en dire plus ou pas. Dans l'hypothèse – tout à fait plausible – où un interlocuteur a accepté de participer sans vraiment comprendre tous les enjeux, et sans savoir comment l'entretien va se dérouler, il va se saisir au fur et à mesure de ce qui est attendu de lui et décider *en situation* de sa future implication ou non dans la recherche. Il va donc se nourrir de différents éléments lui permettant d'opérer un choix. Ce choix s'établit dans un contexte complexe qui dépasse largement l'information délivrée dans une notice ou un formulaire, quelques soient les détails donnés et le soin mis à sa rédaction.

3. Quelle autonomie du consentement ?

Les situations où le consentement n'est pas autonome sont fréquentes. Les raisons qui amènent un sujet à participer à une recherche sont souvent obscures, s'imbriquant dans le jeu des interactions sociales avec la personne, intermédiaire avec le chercheur (un soignant, un travailleur social, etc.) ou le chercheur lui-même. Les personnes sont parfois prises dans des relations inégalitaires, de domination (homme/femme, médecin/patient, etc.) voire de soumission à un ordre hiérarchique ou économique.

⁵ En ethnologie, c'est le chercheur lui-même qui est impliqué et non un enquêteur délégué.

Dans le cadre de recherches impliquant des populations vulnérables, la question de la capacité à consentir se pose de manière récurrente et plus aiguë. Comment produire un consentement, - non purement formel -, quand on fait de la recherche auprès de populations qui ne sont pas jugées en capacité d'accepter de manière éclairée⁶. Cela a été le cas d'une recherche sur la maladie d'Alzheimer alors que nous voulions recueillir non seulement le point de vue et le vécu des proches mais aussi celui des personnes malades elles-mêmes⁷. Nombre d'entre elles ne bénéficiaient pas d'une protection juridique, mais elles avaient déjà perdu en partie leur capacité à consentir⁸. Ne pas avoir accès à ces personnes, c'est construire des politiques publiques sans recueillir le point de vue des personnes concernées et leurs attentes spécifiques. C'est leur retirer le statut de personnes du fait de leur autonomie fragilisée. Les entretiens ont eu lieu à condition que le proche ait accepté la rencontre, en sa présence ou pas selon le choix de la personne malade et cela ne me dispensait pas de la recherche d'un consentement auprès de la personne elle-même qui toujours manifestait son désir de comprendre les raisons de l'entretien. La suite de la recherche m'a conforté dans cette approche. Le proche ne rend pas toujours compte au plus juste des attentes de la personne malade, pris lui-même par ses propres besoins. Pour ces personnes fragiles, il ne s'agissait pas de s'affranchir du recueil du consentement mais d'en accepter des manières moins formalisées, ce qui engage la responsabilité du chercheur et ses capacités à innover selon les situations.

3.1. Recherche d'un consentement tacite

J'ai rencontré une femme de 48 ans qui souffrait d'une forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer. Sa mère et sa sœur en étaient décédées dans un état de démence. Ses troubles de la mémoire encore diffus la protégeaient de la conscience permanente de sa situation mais elle savait qu'elle souffrait de cette maladie. Elle savait aussi ce qui l'attendait. Après avoir rencontré une première fois son époux (hors de sa présence) et avec l'accord de ce dernier, je l'ai rencontré chez elle. La présentation de la recherche ainsi que les questionnements qui suivirent, bien que très ouverts de manière à ne pas la mettre en difficulté, la bouleversèrent. Je fus obligée de mettre fin à l'entretien. Ce sont les conditions de l'entretien qui avaient produit ces effets, non la référence à la maladie elle-même. Je l'ai dit, elle se

⁶ Cette question de la capacité à consentir a agité les milieux de la recherche notamment dans le cadre de recherche clinique dans les pays du Sud, ce concernant des populations illettrées, elle est moins souvent évoquée dans les pays occidentaux alors que fréquemment des personnes au faible niveau de littéracie participent régulièrement à des recherches et des essais cliniques.

⁷ Il s'agissait des personnes en début de maladie, tant qu'une communication verbale était encore possible.

⁸ Les personnes considérées médicalement et juridiquement comme étant incapables de donner un consentement libre et éclairé sont de ce fait exclues de la recherche biomédicale, au nom de leur protection.

savait malade. La rencontre structurée par des questionnements visant à faire connaissance, ou décrire son quotidien ou encore ce qu'elle ressentait n'a pas fonctionné et l'a renvoyée de manière itérative à ses difficultés de mémoire et d'élaboration. Sur le plan formel, l'accord de son époux permettait de respecter la loi, mais la manière dont les choses se sont passées disait tout autre chose. Toujours en accord avec son époux, le cadre de l'entretien a été transformé. J'ai proposé un cadre méthodologique d'observation participante en passant régulièrement la journée avec elle et son auxiliaire de vie. La raison de ma présence était obscure et le restera probablement pour elle. Elle m'a ouvert la porte le premier jour et m'accueillie sans me poser (ou se poser ?) de questions. Puis au fil des rencontres, elle me reconnaissait, m'accueillait joyeusement en me racontant tout de suite les diverses petites nouvelles qui avaient émaillé son quotidien récent, avec des erreurs de temporalité ou des confusions. La relation s'est construite au fur et à mesure et le consentement a pris des formes non verbales et bien entendu non écrites. Ce cadre m'a appris beaucoup sur son quotidien, et j'ai obtenu de son époux et de l'auxiliaire de vie des informations complémentaires. Dans cet exemple, il n'y a pas eu de consentement écrit, mais le temps passé ensemble était joyeux et elle m'a toujours accueilli avec joie. Compte-tenu de l'évolution de sa maladie, elle n'a pas saisi pour autant l'enjeu de nos rencontres.

3.2. Des investissements progressifs et variables

C'est pendant la recherche que le consentement prend toute sa valeur, consentement qu'il ne faut pas hésiter à questionner régulièrement. Bien plus, face à des personnes fragiles qui n'oseraient pas refuser⁹, il faut être attentif à d'autres formes d'expressions de celui-ci. Un ajustement permanent, une écoute du sujet pour saisir des hésitations, des intonations qui expriment un malaise ou une envie de ne pas en dire plus.

Ce travail relationnel qui préside aux interactions chercheur–enquêteur doit créer la confiance et les conditions de l'acceptabilité de la recherche. Le respect du sujet en est une condition déterminante. Il reste qu'en entretien, les personnes ont la possibilité de ne pas s'impliquer, d'en dire le strict minimum voire de mentir, de dissimuler¹⁰.

Plutôt que penser en termes de consentement, sous une forme binaire, ces éléments nous invitent à penser en termes de degré d'implication dans la recherche. L'implication n'est pas en tout ou rien : on peut refuser de répondre à certaines questions ou refuser qu'un entretien soit enregistré ; il n'est pas strictement individuel, la famille, l'entourage peuvent l'influencer ; on peut choisir le lieu.

⁹ De notre expérience, c'est plutôt l'inverse et les personnes en situation de précarité sur lesquelles je travaille depuis 20 ans ont plus souvent refusé que les autres, la peur de l'inconnu, de ne pas savoir répondre quand on est disqualifié dans une société, de considérer que sa propre histoire est sans valeur.

¹⁰ Le chercheur doit vérifier les données recueillies (triangulation) mais ce n'est pas le sujet ici.

Cette confiance qui doit se construire dans le temps et doit garantir aussi la qualité des données recueillies est plutôt mise à mal par la formalisation du consentement. La démarche bureaucratique entraîne une certaine raideur, alors que le chercheur tente de créer les conditions d'un entretien se rapprochant d'une conversation ordinaire, ou de se faire oublier dans le décor dans le cas d'une observation.

Ces réflexions nous amènent à concevoir le consentement comme un processus complexe et dynamique d'investissement dans la recherche. Préciser la liberté de sortir d'une recherche ou d'interrompre un entretien à tout moment apparaît tout aussi essentiel au respect des sujets que la signature d'un consentement préalable.

3.3. Un contexte évolutif pour consentir

Un autre argument plaide pour une approche temporelle du consentement. Au-delà de l'appropriation progressive d'une recherche dans un contexte méthodologique d'observation ou d'entretiens, la situation des personnes peut évoluer transformant les conditions qui présidaient au consentement initial. Ce n'est pas d'ailleurs spécifique aux études qualitatives, certaines études prospectives peuvent s'inscrire dans un temps long et devraient se poser les mêmes questions. Cela était le cas de notre recherche sur la maladie d'Alzheimer. Des familles ont été suivies pour quelques-unes d'entre elles pendant près de cinq ans ce qui est très inhabituel dans les enquêtes sur cette maladie.

En effet, le temps de l'enquête et le temps de la vie des gens suivent leur trajectoire propre. Les difficultés du quotidien, ordinaires ou non ordinaires, l'évolution de la maladie ou autres événements vont venir percuter la recherche. Cela peut vouloir dire un changement de perspective de la personne ayant accepté de participer à la recherche par rapport à l'objet de recherche : désintérêt, désinvestissement ou incapacité à continuer. Ainsi, une personne en situation de grande pauvreté, sollicitée pour une recherche, très investie dans le processus de recherche, a abandonné lors d'une deuxième série de rencontres. La menace d'une expulsion l'empêchait d'élaborer sur son histoire. Elle était prise par les enjeux immédiats de survie, l'angoisse, en même temps que la couleur des événements du moment transformait sa perception¹¹. Cela peut aussi impliquer de manière plus problématique encore un changement de statut à l'égard de la responsabilité, de l'autonomie et de la capacité à consentir. Ainsi, dans la recherche auprès des malades d'Alzheimer, certains d'entre eux ont été interrogés en début d'étude, alors que l'échange était possible. L'année suivante, cela n'était plus possible et l'entretien s'est déroulé pour l'un d'entre eux en son absence ; sa femme craignait un bouleversement émotionnel s'il assistait à l'entretien, comprenant alors à demi-mots ce qui se disait à son sujet.

¹¹ Ce qui n'est pas en soi un problème qui doit être pris en compte pour contextualiser les résultats produits.

Les conditions de recueil du consentement et plus largement d'implication dans la recherche des personnes sont des questions essentielles pour l'anthropologue, il ne peut en être épargné. Elles sont imbriquées dans la relation ethnographique et ont des conséquences sur la production des données. Il est normalement rompu à cet exercice et à cette réflexivité.

4. Des risques à confronter aux bénéfices

Comme pour tous risques, certaines pratiques de recherche doivent être mises en perspective avec des bénéfices possibles. Si l'entretien peut provoquer des bouleversements émotionnels, surtout pour des personnes vulnérables, du fait de leur situation sociale, médicale, psychologique, fréquemment nous observons que les personnes sont plutôt satisfaites. Le chercheur offre une qualité d'écoute qui donne à l'enquêté le sentiment d'être un sujet [24]. Pour des personnes disqualifiées par la société, avoir été choisies, élues pour une recherche, leur donne une importance symbolique. Elles ont le sentiment d'avoir contribué à un projet intéressant la collectivité alors qu'elles sont souvent jugées inutiles dans le regard que portent la société sur les « sans », sans travail, sans logement....

Les personnes impliquées dans une recherche ont parfois des attentes, faire connaître leurs difficultés, les rendre plus visibles. Comprendre les difficultés d'accès aux soins, réduire les inégalités sociales et les injustices dans les recherches constituent un horizon dans un certain nombre d'études auxquelles j'ai participé qui ont contribué à ce que les sujets acceptent d'y participer, de partager leur expérience, de livrer leurs histoires. Ces éléments ne sont pas déconnectés de la question du consentement et d'une information sur le sens de la recherche qui va bien au-delà d'une information sur l'objet de la recherche. À quoi cela va-t-il servir ?

Des changements sociaux peuvent être attendus et constituer un enjeu fort, même si le chercheur ne doit pas mettre pas en avant cet espoir car il ne sait jamais dans quelle mesure les résultats seront réappropriés par les politiques.

5. Conclusion

Cet article a été focalisé sur le consentement éclairé dans le cadre de la recherche en anthropologie de la santé. Ces réflexions issues de terrains auxquels nous avons été confrontés invitent à privilégier une approche réflexive plutôt que normative des questions éthiques qui se posent en fonction des recherches, de leur objet, des contextes, des sujets impliqués dans la recherche, des méthodes choisies. Il s'agit de ne pas réduire la dimension réflexive de l'éthique à l'édiction de normes ou l'application de règles dans des domaines qui exigent une réflexion.

Ces réflexions plaident en faveur d'une éthique de la recherche construite aussi de bas en haut, élaborée sur le terrain plutôt que uniquement de haut en bas sur des considérations philosophiques. Ces expériences de terrain font émerger les dilemmes auxquels sont confrontés les chercheurs et leur manière d'y répondre, parfois bricolées, dans leur contexte sociétal (politique, juridique,

socioéconomique, etc.) et dans le jeu des configurations sociales propres à l'enquête. Elles doivent être sans cesse renouvelées. Ainsi, au formalisme du consentement fréquemment attendu par les comités d'éthique : « 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. » [8].

Paradoxalement, dans certaines situations le consentement éclairé pourrait faire courir des risques éthiques aux sujets impliqués dans une recherche.

Ces réflexions issues de l'expérience de terrain mériteraient de plus amples approfondissements et constituent un objet de recherche en lui-même, car elles laissent des zones d'ombre. Comment les gens s'approprient-ils le consentement tel qu'il est le plus souvent formalisé ? Qu'en comprennent-ils, comment l'interprètent-ils ? Comment les questions éthiques relatives à la recherche émergent-elles de terrains pluriels et quelles sont les conceptions et les attentes éthiques des sujets eux-mêmes vis-à-vis de la recherche ?

Références bibliographiques

1. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report: Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Washington, DC: US Government; 1978.
2. Beskow LM. Lessons from HeLa cells: the ethics and policy of biospecimen. *Ann Rev Genomics Hum Genet* 2016;17:395-417.
3. Albert B. Anthropologie et recherche biomédicale : le cas Yanomani (Venezuela et Brésil). *Autrepart* 2003;(28):125-146.
4. Anon. Loi 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Paris: République française; 2012.
5. de Fallois M, Jouannin A, Mamzer-Bruneel MF. Les limites de l'approche fondée sur le risque de la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, dite « loi Jardé »: Lecture critique des arrêtés du 12 avril 2018. *Med Droit* 2019;158:118-129.
6. Desclaux A. L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, imites, enjeux, et ajustements nécessaires ». *Bull Soc Pathol Exot* 2008;101(2):77-84.
7. Desclaux, A. Sarradon-Eck (eds.). Dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique ». *ethnographiques.org* 2008;(17) [revue en ligne]. <https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux-Sarradon-Eck>

8. Fassin D. L'éthique au-delà de la règle. Réflexions autour d'une règle ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Soc Contemp* 2008;(71) :117-135.
9. Desprès C, Gottot S, Mellerio H, Teixeira M. Regards croisés sur la santé et la maladie. *Recherches anthropologiques, recherches cliniques*. Paris: Éditions des archives contemporaines; 2016.
10. Massé R. Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale : les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels. *Autrepart* 2003;(28):21-35.
11. Bonnet D. L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel, *Autrepart* 2003;(28):5-19.
12. Olivier de Sardan J-P. La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socioanthropologique. Louvain-la-Neuve: Academia-Bruylant; 2008.
13. Bourdieu P, Chamboredon JC, Passeron JC. Le métier de sociologue. Paris: École pratique des hautes études, Mouton and Bordas; 1968.
14. Le Galès C, Bungener M, Béliard A, Demagny L, Desprès C, Eyraud B, et al. Préserver ce qui importe. Approche par les capacités de l'accompagnement à domicile de la maladie d'Alzheimer. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2015
15. Lévi-Strauss C. La pensée sauvage. Paris: Plon; 1962.
16. Amiel P. Enquête sur les pratiques d'information et de recueil du consentement dans la recherche biomédicale : consentir mais à quoi ? *Rev Fr Aff Soc* 2002;(3):217-234.
17. Ogien R. L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes. Paris: Gallimard; 2007.
18. Desprès C, Lombrail P. Les pratiques médicales et dentaires, entre différenciation et discrimination. Une analyse de discours de médecins et dentistes ». Paris: Défenseur des Droits; 2017. Disponible en ligne à l'adresse : https://defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/2017_03_27_rapport_final_medecins_et_patients_precaires.pdf
19. Bendjaballah A, Consolini-Thiébaud C, De Laat M, Desprès C, Dufernez MH, Diaby B, et al. Comprendre les dimensions de la pauvreté en croisant les savoirs "Tout est lié, rien n'est figé". Montreuil: ATD Quart-Monde; 2019. Disponible en ligne à l'adresse : https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2019/10/Rapport_dimensions_pauvrete_France_DEF.pdf
20. Desprès C. Parcours de vie, parcours de soins. In: Bas AC, Bert E, Cohen F, Dame M, Desprès D, Eid A, eds., colloque « Inégalités sociales et accès à la santé buccodentaire, Quels défis ? Quelles

réponses ? ». Paris : Sénat ; 2019. Pp. 16-23. Disponible en ligne à l'adresse : http://aspbdd.fr/wp-content/uploads/2020/01/colloque_senat.pdf

21. Béliard A, Eideliman JS, Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. In: Bensa A, Fassin D, eds, Les politiques de l'enquête. Paris: La Découverte; 2008. Pp. 123-141.

22. Desprès C. Dissimuler ou mentir ? Production de sens et identité dans la maladie d'Alzheimer. *Anthropol Sante* 2018;16:2974. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.297423>. Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de minuit ; 1975.

24. Schwartz O. L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? In: Anderson N, ed., *Le Hobo*. Sociologie du sans-abri. Paris: Armand Colin; 2011.