



---

## L'expérience des normes bioéthiques dans l'étude sociologique de l'autisme

**HAMOUICH Rafik**

Docteur en sociologie

Laboratoire de sociologie et de psychologie –LSP

Facultés des Lettres et des sciences humaines Dhar El Mahraz

Université sidi Mohamed Ben Abdellah-Fès

Maroc

---

### Résumé

L'article met l'accent sur les éléments d'ordre méthodologiques déterminant l'implication de la notion bioéthique de la recherche en sciences sociales. L'objectif est d'examiner les normes bioéthiques de la recherche au Maroc afin de clarifier la revendication bioéthique dans les études sociologiques. Dans cette optique, l'expérience vécue sur le terrain d'étude concernant l'exigence bureaucratique de ces normes révèle que la demande de la signature du formulaire de consentement constitue un défi à relever. Une esquisse théorique des règles éthiques s'avère importante pour saisir les raisons justifiant leur obligation dans les études en sciences sociales. Par ailleurs, certains chercheurs ont contesté cette indication méthodologique, la considérant comme un obstacle de la recherche.

Lors de l'étude sur l'autisme, il s'avère que le respect des normes bioéthiques en recherche sociologique est particulièrement complexe. Cette complexité découle principalement de la spécificité de la population ciblée, notamment en raison des défis psychologiques significatifs auxquels sont confrontées les familles d'enfants autistes. En effet, la considération bioéthique soulève un questionnement important sur le degré de la compatibilité de ses règles avec les recherches en sciences sociales.

**Mots clés :** Éthique, bioéthique, norme, autisme, Maroc, sociologie

### Abstract

The article emphasizes the methodological elements that determine the involvement of the concept of bioethics in social science research. The objective is to examine the bioethical standards of research in Morocco in order to clarify the bioethical claims within sociological studies. In this context, the lived experience in the field concerning the bureaucratic requirements of these standards reveals that the request for a consent form signature presents a challenge to be addressed. A theoretical outline of ethical rules is important for understanding the reasons justifying their obligation in social science studies. Moreover,

---

some researchers have contested this methodological guideline, viewing it as an obstacle to research.

In the study on autism, it is evident that adhering to bioethical standards in sociological research is particularly complex. This complexity primarily arises from the specificity of the targeted population, especially due to the significant psychological challenges faced by families of autistic children. Indeed, the bioethical consideration raises important questions about the compatibility of these rules with social science research.

**Keywords:** Ethics; bioethics; norm; autism; Morocco; sociology.

**Digital Object Identifier (DOI):** <https://doi.org/10.5281/zenodo.14024134>

---

## 1 Introduction

La dimension éthique a été depuis longtemps un sujet d'attention pour les chercheurs de toutes les disciplines. La condition de la confiance et le critère de la bonne foi du chercheur a guidé les recherches en sciences sociales, qui se sont inspiré nettement de la neutralité axiologique wébérienne, en tant qu'une démarche méthodologique permettant de faire la distinction entre les jugements de valeur et les rapports à ces valeurs (Weber, 1917). En revanche, le développement médical a suscité une importance des expériences biomédicales et a énoncé l'apparition du soupçon dans la recherche, qui va remplacer par la suite l'état de confiance régné avant (Marks, 1999). Dans ce contexte, les recherches en sciences sociales et humaines vont faire face à un changement important de l'éthique, qui ne sera pas perçu et incitera un grand nombre de chercheurs à mettre cette nouvelle dimension en examen critique. Ceci est pris en compte par la spécificité épistémologique des sciences sociales et humaines. Récemment, Moser Sébastien a traité cette problématique en avançant des questionnements épistémologiques sur l'enjeu éthique de la fiche du consentement qui se pose au chercheur en sciences sociales (Moser, 2021).

L'étude sociologique des représentations sociales de l'autisme, au Maroc, est considérablement complexe. Une telle complexité réside dans la nature des éléments sociaux et pathologiques distinguant l'autisme. Or, les registres sociaux, culturels et scientifiques qui le bornent sont embrouillés et difficiles à appréhender. Également, la question de son diagnostic est encore un sujet de controverse, son évolution et sa prise en charge médicale sont souvent ambiguës (Borelle, 2013). De ce fait, il est constaté que les soignants et les familles concernés par ce trouble se découvrent dans une élocution subjective, parfois contradictoire, dans leurs perceptions quant à l'autisme. Dans ce cortège théorique, les normes d'ordre éthiques, qui doivent être respecté, s'ajoutent pour intensifier la difficulté et la complexité de l'étude de ce fameux objet. En ce sens, les considérations éthiques à tenir en compte dans le processus de notre recherche ont pris une attention épistémologique particulière. Ces considérations résident, d'une part, dans la fiabilité du choix méthodologique retenu, qui est davantage en faveur de l'analyse qualitative. Cela est plus approprié pour l'expérience de l'autisme en Marocain, car il est inédit pour les soignants et les membres de la société. Une autre façon d'analyser peut le permettre, comme l'analyse quantitative ou mixte, peut être utilisée. D'autre part, elles s'y découlent de l'exigence du respect des normes et des règles bioéthiques de la recherche scientifique.

Par ailleurs, le souci méthodologique de l'approche bioéthique dans les recherches des sciences sociales, le cas d'exemple de notre étude, s'est avéré une figure d'enjeu épistémologique qui nous a mis dans une certaine ambiguïté, lorsque nous demandons aux participants à l'étude de signer le formulaire du consentement. Une telle situation a infligé notre posture de chercheur

dans un dilemme contradictoire, de se référer aux règles de l'éthique de la recherche sociologique ou de respecter les normes bioéthiques de la recherche. À ce dernier terme, la réflexion de London se voit pertinente et permet de mieux comprendre la difficulté de la pratique du modèle éthique, que les pays développés utilisent, dans d'autres contextes de la recherche tels que les pays en voie de développement (London, 2005).

## 2 L'éthique de la recherche en sciences sociales

Depuis longtemps, le souci éthique suprême des recherches en sciences sociales est d'assurer la neutralité scientifique, en écartant éventuellement les éléments de subjectivité qui peuvent influencer le chercheur et sa manière d'approcher l'objet étudié. Ceci n'est possible, aux regards de l'un des grands fondateurs<sup>1</sup>, qu'à travers la rigueur méthodologique qui consiste à prendre une distance et de rester fidèle dans l'interprétation du sens et la production du discours scientifique. Dans ce cadre épistémologique, les chercheurs en sciences sociales ont essentialisé les enjeux éthiques de leurs recherches à la notion de l'objectivité scientifique qui s'y découle de cette rigueur méthodologique. De ce fait, les institutions et les établissements qui emploient, financent et accueillent les chercheurs se contentent de la bonne foi de ces derniers, et de leur respect aux considérations et obligations méthodologiques de la recherche, et négligent les autres enjeux éthiques qui se lient essentiellement aux participants à l'étude et au respect de leur intimité, leur humanité, leur vie privée et leur confidentialité. À ce terme, Didier Fassin avance que la tentative de chercher ces derniers éléments éthiques dans les grands textes anthropologiques ou sociologiques français se met en vain, et que la posture du chercheur sur son terrain est guidée par le registre épistémologique et politique, qui désigne la forme de son engagement auprès du contexte local (Fassin, 2008).

Dans les sciences relevant du champ biomédical, tel que la médecine, la biologie et la génétique, il est à signaler que les questions éthiques sont autant anciennes, pour des raisons morales et historiques, qu'on peut s'interroger sur leur retard remarquable dans les sciences sociales. Lesdites questions sont mobilisées, dans ce dernier champ, par la polémique qui a marqué le discours de la fiabilité des expériences médicales faites sur les patients sans avoir leurs consentements. Ainsi, une mise en place d'un corpus des règles éthiques strictes a été instaurée pour les recherches médicales. Quant aux sciences sociales et humaines, c'est presque le même registre, des droits de l'être humain, qui les a contraints de la nécessité de prendre en considération ces règles éthiques. Or, au cours de la deuxième guerre mondiale, les droits de l'homme ont connu une transgression et une violation importante, ce qui a suscité le discours de la protection des droits fondamentaux de l'être humain dans les recherches scientifiques. En ce sens que les premières traces éthiques dans les sciences sociales sont établies avec l'anthropologie aux États-Unis et l'Angleterre (Mills, 2003). À nouveau, le début des années soixante-dix a été marqué par une montée du discours éthique sous les slogans des mouvements sociaux et qui s'est prolongé au champ universitaire. Or, les recherches sur les questions de genre, de minorité, et de marginalisation sociale ont amené les chercheurs à prendre conscience et en considération l'obligation des règles déontologiques et éthiques dans leurs recherches.

Dans la perspective de ces dernières considérations, que le sociologue québécois Assogba Yao affirme que les questions éthiques pénètrent aujourd'hui tous les volets de la société moderne qui immergent dans le relativisme, l'illusionnisme et le désenchantement du monde (Yao Assogba, 2001). C'est ainsi que les recherches en sciences sociales ne vont pas créer l'exception devant cette vague éthique. De ce fait, il est constaté que les sciences sociales et humaines, ces dernières années, vont être ouvertes à d'autres paradigmes contemporains de la

---

<sup>1</sup>Weber est l'un des grands sociologues, entre autres, qui s'est interrogé sur la question de l'objectivité de la connaissance scientifique où il a inventé sa fameuse thèse « la neutralité axiologique ».

recherche scientifique, adoptant les règles déontologiques comme une règle cruciale de leurs recherches. En ce sens que, certains auteurs rejettent l'ancien modèle de l'objectivité scientifique sociale, qui était défendable pendant plusieurs années (Freund, 1990). Ainsi, la recherche en sciences sociales, au sens d'Otero Marcelo, est confrontée à des nouvelles règles d'éthiques formalisés et restrictifs s'imposant au chercheur (Otero, 2020). À ce niveau, il est à signaler que les normes éthiques des recherches en sciences sociales vont se résulter principalement de l'éthique de la recherche en sciences médicales et biologiques. Les réflexions de Didier Fassin autour de son enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud nous rapportent mieux la coercition de ces nouvelles règles d'éthiques, or, il exprime d'une manière claire et directe : « Longtemps, les projets de sciences sociales que j'ai soumis pour financement à des institutions françaises n'ont pas inclus de rubrique spécifiquement dévolue aux questions éthiques. La seule exception concernait les agences impliquées dans la recherche biomédicale dont les dossiers comportaient toujours une interrogation sur les aspects éthiques de la proposition scientifique déposée » (Fassin, 2008 : 117).

Dans ce cadre précédent, qu'il est possible de saisir pourquoi les questions éthiques sont aujourd'hui une partie nécessaire de la recherche en sciences sociales. En outre, les chercheurs sont dans une obligation de respecter les normes éthiques, bien que certains auteurs perçoivent cette nouvelle posture méthodologique comme un enjeu de la recherche, et critiquent la surestimation des règles éthiques dans la pratique scientifique.

### **3 La bioéthique comme enjeu de la pratique en sciences sociales**

Dernièrement, la contrainte des normes éthiques biomédicales sur les recherches sociales, en d'autres termes la bioéthique, est une réalité scientifique que personne ne peut guère la nier. Malgré cela, il est convenable d'évoquer que cette question constitue un sujet de regret et de déception d'un bon nombre des chercheurs en sciences sociales, entre autres Didier Fassin (2008), Éric Gagnon (2010), Jean-Marc Larouche (2019). En effet, la manière dont la bioéthique se formalise aujourd'hui conduit certainement à l'ignorance et à la négligence des spécificités de la recherche en sciences sociales. Au sujet de cette question bioéthique, les réflexions des derniers auteurs s'inclinent toutes vers la même logique méthodologique, que les règles éthiques établies sont quasiment réfléchies dans le cadre expérimental à visée médicale.

La lecture précieuse et approfondie de la question bioéthique, par les chercheurs en sciences humaines et sociales, a soumis la mission et la pertinence des normes éthiques de la recherche en critique. À ce propos, Éric Gagnon nous avance une réflexion pertinente, qui repose sur son expérience d'une vingtaine d'années comme sociologue et membre de comité d'éthique. Il voit que la démarche de l'évaluation des protocoles de recherches, éditée par les comités d'éthique, définie au départ de l'étude, ne correspond pas à la particularité de la recherche sociologique et son déroulement sur terrain (Gagnon, 2010). Or, les questions, les hypothèses et les outils méthodologiques dans la recherche en sciences sociales se modifient au fur et à mesure que la recherche progresse. Dans le prolongement de ses réflexions, il affirme que l'application de certaines règles est beaucoup difficile que l'on en croit. À ce niveau, il écrit : « Exiger systématiquement un consentement écrit compromet la recherche auprès de groupes qui préfèrent ne pas signer de tels contrats en raison de leur marginalité et qui redoutent des démêlés avec la justice (par exemple, les jeunes de la rue), et limite la recherche sur les milieux avec lesquels s'exercent le pouvoir ou différentes formes de criminalité » (Gagnon, 2010 : 302).

La perspective critique portant sur les règles éthiques ne s'arrête pas uniquement à la question de compatibilité des éléments du consentement éclairé et du respect des informations personnels des participants à l'étude, mais elle s'élargit à la nature dont le chercheur perçoit les participants à l'étude. En effet, le modèle bioéthique considère les enquêtes comme des sujets sans aucune

interactivité, qui se limite exclusivement sur leur consentement à s'exposer aux effets secondaires des essais cliniques de la médecine ou de la biologie. Alors que pour le cas des sciences sociales, les participants à l'étude sont considérés comme des participants à l'étude et des acteurs actifs qui interagissent et prouvent leur place inhérente dans l'explication et la compréhension du sens des situations étudiées. Ainsi, il est remarquable que la conception du statut entre le chercheur et l'enquêté est divergente entre le modèle bioéthique et celui des sciences sociales. Dans ce dernier modèle, les participants à l'étude et le chercheur ont tous les deux des rôles importants dans la recherche. Or, les premiers doivent exprimer leurs opinions, leurs avis, et leurs expériences, vécues sans détournement et sans crainte, tandis que le deuxième doit être transparent, fidèle à la transcription et à l'analyse des données, et conscient de son influence potentielle, strictement à éviter, sur les participants à l'étude et les résultats de l'étude.

La dimension éthique, particulièrement dans son aspect du consentement éclairé, a suscité un débat plus persistant que les autres éléments des dispositifs bioéthiques. Les chercheurs en sciences sociales critiquent la manière dont la communauté biomédicale traite cette norme éthique et son exigence dans les champs disciplinaires, puisqu'elle biaise les rapports d'interaction entre le chercheur et les participants à l'étude. En effet, dans une lecture sociologique, le consentement éclairé permet au chercheur en sciences médicales et biologiques d'exercer son pouvoir sur les participants à l'étude, alors qu'en sciences sociales les rapports du pouvoir sont complexes. Il est même possible de lire que l'instauration de la règle éthique du consentement éclairé penche plus en faveur du chercheur que pour les participants. Autrement dit, le consentement prend moins en considération le souci de la protection des participants que de protéger le chercheur et légitime son pouvoir sur ces derniers. À ce sujet, Marie-Andrée Jacob adresse une critique pertinente qui réside dans le caractère ambigu et incompréhensible des dispositifs de protocole éthique de la recherche qui conduisent parfois à la soumission des participants à l'étude au chercheur (Jacob M.A, 2007).

Les considérations éthiques précédentes permettent de saisir pourquoi les chercheurs en sciences sociales situent d'emblée les normes bioéthiques de la recherche dans le registre des enjeux méthodologiques qui entrave les études en sociologie et en anthropologie. C'est dans la perspective de terrain qu'il est possible de tester la fiabilité des règles éthiques imposées par les comités d'éthique de la recherche. Certes, la question éthique a sa propre place dans la recherche sociale et elle s'aligne sur les différents principes du respect des participants à l'étude, mais elle est figurée dans une autre vision qui prend en considération la particularité des terrains des sciences sociales. En effet, l'objectif principal du chercheur en sciences sociales est de gagner la confiance des participants à l'étude, qui ne peut s'assurer qu'à travers un rapport d'interaction clair et transparent, qui ne contient pas des ambiguïtés pour ces participants. Outre, les expériences de recherches sociologiques et anthropologiques sur le terrain ont montré que certaines règles éthiques forment un obstacle du dévoilement des expériences vécues en raison de la norme éthique de respecter les confidentialités et les informations personnelles des participants.

L'application des règles éthiques de la recherche est une nouvelle procédure au Maroc. De ce fait, et au cœur de l'exigence bioéthique dans les recherches en sciences sociales, il convient à ce propos d'exposer notre propre expérience vécue avec les dispositifs de protocole du comité d'éthique dans le contexte marocain. D'un côté, afin de tester et de vivre réellement les enjeux éthiques rencontrés sur le terrain. De l'autre côté, pour savoir à quel degré, la mise en œuvre des normes bioéthiques est facile ou difficile dans la recherche en sociologie.

#### 4 Le terrain et l'expérience de l'éthique de recherche

Il est sans doute connu que la normalisation de l'éthique de recherche s'est développée initialement aux États-Unis. Ceci était dans le cadre des essais cliniques et médicaux dans les années 1970 (Larouche, 2019). Avec l'émergence transnationale des modèles de déontologie scientifique, la formalisation de la question éthique de la recherche a vu le jour en Europe au cours des années 2000 (Fassin, 2008). Quant à le Maroc, la création de la Commission Nationale de Contrôle de la Protection des Données à Caractère Personnel (CNDP) en 2009 est perçue comme une première initiative déontologique a pour objectif principal de veiller au respect et aux droits fondamentaux et des libertés des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. C'est dans la suite de cette perspective de la CNDP que la législation juridique marocaine va adopter en 2015 la loi 28-13 relative à la protection des personnes participant aux recherches biomédicales (Amraoui, 2020). De ce fait, les facultés de médecine et de pharmacie et les Centres hospitalo-universitaires au Maroc vont instaurer et mettre en place des comités d'éthique pour la recherche biomédicale.

En dépit de cette raison d'être de la CNDP, la question éthique de la recherche en sciences sociales, à notre connaissance, ne constitue pas une règle absolue à respecter par les chercheurs. Dans ce cadre, les institutions non concernées par la recherche biomédicale, des fois même celles qui sont impliquées dans cette perspective, n'obligent pas l'avis du comité d'éthique. En outre, les facultés des sciences humaines et sociales considèrent les chercheurs indépendants dans leur relation avec les participants à l'étude, aussi, elles perçoivent que tout essai du dévoilement de cette relation comme une sorte de transgression et d'impénétrabilité de l'intimité de ces chercheurs avec leur terrain.

À ce terme, nous devons signaler que nous étions relativement à l'aise dans la réalisation de nos études antérieures, même si les thématiques étudiées concernent une population assez particulière, celle des mères célibataires et des immigrants subsahariens. Par ailleurs, lors de la réalisation de notre thèse du doctorat nous nous sommes confrontés à la condition d'avoir l'avis favorable du comité d'éthique pour avoir l'autorisation d'accès au terrain d'étude. Il s'agit d'une réponse formelle du comité d'éthique dont les exigences sont contraignantes et peuvent même dicter des modifications du protocole de la recherche. De plus, le temps réservé à la réponse du comité d'éthique, que ce soit favorable ou défavorable, est très long, ce qui met le chercheur dans un stress psychologique. Nous avons vécu une expérience difficile, surtout que nous n'avons pas reçu aucune réponse, même si après des mois du dépôt de notre demande. À ce moment-là, plusieurs interrogations de nature éthique ont contraint notre pensée. Est-ce que notre protocole de recherche ne répond pas aux règles éthiques ? À quel degré les principes déontologiques sont soulevés dans l'approche méthodologique retenue ? Est-ce que la population ciblée de notre étude constitue une exception pour ne pas avoir l'approbation du comité d'éthique ?

Dans ce cortège inquiétant de ces dernières interrogations, et après sept (07) mois, nous avons reçu finalement la réponse du comité d'éthique qui était en faveur d'un avis favorable. Un tel avis rassure notre angoisse et nous prouve que les questions éthiques de notre recherche sont dans les normes et ne contrarient pas l'éthique de la recherche scientifique. En revanche, nous voyons que ce passage quasi obligé des recherches en sciences sociales porte un certain contrôle qui s'exerce sur le chercheur, et qui conduit certains chercheurs au Maroc d'éviter la recherche dans des thématiques avec laquelle ils seront confrontés aux dispositifs des comités d'éthique. Dans le cas de notre recherche, ce sont les soignants et les personnes autistes, ainsi que leurs familles, qui constituent l'échantillon de l'étude. De ce fait, il était obligé pour nous de passer

par le comité d'éthique afin d'être évalué, ce que nous avons désigné par la posture « le chercheur évalué ».

Cependant, c'est nous qui allons porter une évaluation sur cette exigence bureaucratique éthique sur la recherche entamée. Cette dernière posture d'évaluation n'est pas dans le sens d'opposer ou de refuser la question éthique en sciences sociales, mais pour pratiquer une approche réflexive et chercher ainsi un certain équilibre et une adaptation entre les règles éthiques, imposées par le modèle biomédical, et la particularité de la pratique épistémologique des sciences sociales. Dans cette nouvelle posture, nous sommes devenus « le chercheur évaluateur » qui va mettre en question la fiabilité, pour ne pas dire la légitimité, des dispositifs et les procédures d'ordre biomédicales exigées par le comité d'éthique. À propos de cette question de légitimité, Alice Desclaux et Aline Sarradon perçoivent que les comités d'éthiques ne disposent pas un pouvoir ou des outils pour examiner sur le terrain le respect des normes éthiques qui l'exigent dans les projets de recherches soumis (Desclaux & Sarradon, 2008). Dans le cas de notre expérience, il est convenable d'avouer, au moment où le protocole « modèle type » nous était mis par ledit comité, strictement à respecter, que nous ayons arrêté par deux grandes constatations. La première, c'est que ce modèle type, dans ses grandes lignes, donne l'impression qu'il est établi spécialement pour des chercheurs en médecine, en biologie, et non pas également pour des chercheurs en sciences sociales. La deuxième constatation renvoie à la question des risques soulevés dans ce protocole, et ce, dans la mesure que les recherches en sciences sociales ne comportent pas habituellement des risques sur les participants à l'étude d'ordre physiologiques et psychologiques, comme c'est le cas dans les essais cliniques.

Dans cette posture « le chercheur évaluateur », un autre élément parmi les dispositifs du protocole a attiré notre attention, qui concerne le consentement éclairé du participant à l'étude, désigné dans le protocole par le terme « patient ». Une telle désignation suscite notre interrogation sur la crédibilité de ce protocole des recherches biomédicales et son application sur les recherches en sciences sociales. En effet, la condition de consentement éclairé du participant représente un enjeu méthodologique dans les terrains sensibles et les populations vulnérables, l'exemple du cas de notre étude. Ici, la complexité réside dans ce consentement lui-même, en d'autres termes, comment demander aux participants à l'étude de signer le formulaire de consentement, alors que nous cherchons à savoir leurs perceptions concernant la prise en charge thérapeutique et leur rapport avec les soignants. En les interrogeant sur l'anamnèse de l'autisme, nous sommes le chercheur, à leurs regards, qui a le droit de poser des questions pour savoir l'état autistique. Au moment où l'exigence du consentement éclairé doit être respectée, paradoxalement, un sérieux enjeu méthodologique s'impose. Or, il est constaté qu'une certaine perturbation et une inquiétude affectent les participants à l'étude, qui peuvent influencer les témoignages et les propos à exprimer. Au terme des terrains sensibles, les chercheurs exigent d'accorder une attention particulière à chaque étape de l'approche méthodologique et aux personnes participantes à l'étude. Dans son ouvrage, la recherche à l'épreuve des terrains sensibles : approche en sciences sociales, Hennequin Émilie évoque une réflexion pertinente dont elle avance que la sensibilité des terrains dans les recherches en sciences sociales n'est pas uniquement définie par la nature de l'objet étudié, mais également par la façon dont cet objet est traité, à travers les outils conceptuels et méthodologiques retenus (Hennequin, 2012).

Au fil de la réalisation des entretiens, nous avons constaté que le consentement éclairé et la question du respect de l'anonymat pose une sérieuse confusion chez les participants à l'étude. Dans une considération éthique, avant d'entamer les entretiens, nous expliquons aux familles d'enfants autistes que leurs identités, leurs informations personnelles et les données exprimées sont un sujet d'anonymat. En revanche, et après avoir lu ou écouté l'objectif de l'étude, leurs

droits d'accepter, de refuser, ou d'arrêter à tout moment leur participation en cours de l'étude sans que cela n'influence leur prise en charge, nous leur demandons de signer ce document qui identifie leur identité complète. C'est alors ici que les familles d'enfants autistes s'interrogent sur la faisabilité de prouver leur identité tant que la participation à la recherche reste confidentielle. Outre, l'aspect psychologique des familles d'enfants autistes, est d'autant plus altéré, en raison de leurs dépressions et anxiétés, qu'une formalité bureaucratique peut être envisagée à leurs égards. A cet effet, nous sommes convaincus que le consentement éclairé qui doit être signé au préalable est une procédure complexe. Caroline Desprès l'a précisé d'ailleurs dans son article intitulé « Paradoxes du consentement éclairé en sciences humaines et sociales », dont elle a affirmé que le respect des participants à l'étude réside plus dans leurs droits de sortir d'une recherche ou interrompre un entretien l'importance que l'obligation de signer le consentement (Desprès, 2020). Comme le laisse entendre l'expérience sur le terrain, la question des normes éthiques exigées par le comité d'éthique représente un enjeu éthique dans notre étude. C'est comme nous sommes devant une certaine situation de contradiction et de paradoxe méthodologique. D'une autre manière, si le comité d'éthique oblige le respect des règles éthiques et déontologiques, ce sont ces règles qui entravent notre posture éthique du chercheur dans la recherche, ainsi, nous nous sommes trouvés dans une problématique de faire répondre aux exigences éthiques, déjà soulevés, ou de faire plaisir à notre ambition de dévoiler les réalités sociales quant à l'autisme comme elles sont construites.

Dans le prolongement des contraintes épistémologiques desdites règles, d'autres limites auxquelles nous avons confronté sur le terrain d'étude doivent être mise en lumière. L'une de ces limites réside dans les manières de réponses des soignants prenant en charge les enfants autistes à nos interrogations, après avoir demandé de signer le formulaire du consentement. En effet, il n'était pas facile d'avoir des réponses objectives dans nos entretiens avec ces soignants, ils évitaient de répondre clairement aux questions concernant l'établissement et son implication organisationnelle dans la prise en charge des enfants autistes, en raison de leurs craintes de divulguer des secrets professionnels et de nous donner l'impression qu'il s'agit des soignants sans conscience déontologique. Bien qu'au début de l'entretien, nous avons assuré la confidentialité des données et l'anonymat de leurs participations. Une autre limite des règles bioéthiques se figure dans la difficulté de maintenir certaines familles dans le processus de l'étude. Or, l'anamnèse douloureuse de l'autisme, que nous racontent les familles, engendre des situations fréquentes d'interruption des entretiens. Ainsi, la reprise ultérieure des entretiens a été difficile auprès de certaines familles dans la mesure où elles ont le temps suffisant pour changer leurs manières de réponses, et éviter de répondre à certaines questions. Ainsi, l'objectif ultime de notre étude de dévoiler la réalité sociale d'une thématique couvert de l'invisibilité et de l'ambiguïté s'accroît dans une difficulté et une complexité énorme.

## 5 Conclusion

À l'issue cette investigation sur terrain, il semble que les considérations éthiques de la recherche en sciences sociales soient influencées par certains mécanismes caractérisant l'objet étudié et le contexte du terrain d'étude. Les normes bioéthiques qui ont été imposées par le comité d'éthique dans une recherche sociologique, comme la nôtre, ont montré une expérience empirique véritable qui peut répondre, dans une partie, aux constatations d'hésitation de certains chercheurs, particulièrement au contexte marocain, de s'engager à des recherches en question de la maladie et de la santé. Ceci est dans le sens d'éviter les contraintes éthiques bureaucratiques exigées par les institutions constituant leurs terrains d'étude.

Par ailleurs, face aux considérations éthiques de la recherche, une conscience a été prise de l'importance de l'approche réflexive pour réaliser l'équilibre méthodologique entre les normes

bioéthiques obligées et l'objectivité de l'analyse sociologique. Or, le recours à la réflexivité a permis, d'une part, de porter une attention particulière aux questions d'éthiques de la recherche. D'autre part, de constituer un arsenal méthodologique, que nous ne pouvons guère nier son utilité importante, dans la pratique de l'éthique dans la recherche en sociologie.

## Références

- [1] Amraoui, A. (2020). Un comité national d'éthique, instance de concertation incontournable. L'opinion.
- [2] Borelle, C. (2013). Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical [thèse]. Université de Grenoble;.
- [3] Desclaux, A., & Sarradon-Eck, A. (2008) Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », ethnographiques.org.
- [4] Desprès, C. (2020). Paradoxes du consentement éclairé en sciences humaines et sociales. *Médecine Palliative*. 19(6): 336-342.
- [5] Fassin, D. (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): 117-135.
- [6] Freund, J. I. (1990). La neutralité axiologique. *Études sur Max Weber*. Genève : Librairie Droz. 11-69.
- [7] Gagnon, E. (2010). Le comité d'éthique de la recherche, et au-delà. *Éthique publique*. 12: 299-308.
- [8] Hennequin, E. (2012). La recherche à l'épreuve des terrains sensibles : approche en Sciences Sociales, Paris, L'Harmattan. 2012 ; 254.
- [9] Jacob, M.A. (2007). Form-made persons: Consent forms as consent's blind spot, *Political and Legal Anthropology Review*. 30 (2): 249-268.
- [10] Larouche, J. (2019). Les sciences sociales et l'éthique en recherche en contexte canadien : Régulation imposée ou approche réflexive ?. *Revue d'anthropologie des connaissances*. 13 (2): 479-501.
- [11] London, A.J. (2005). Justice and the Human Development Approach to International Research, *Hastings Centre Report*. 35(1): 24-37.
- [12] Marks, H. (1999). La médecine des preuves. *Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*. Synthélabo-Les empêcheurs de penser en rond. p: 352.
- [13] Mills, D. (2003). Like a horse in blinkers? A political history of anthropology's research ethics, in: P. Caplan dir., *The Ethics of anthropology. Debates and dilemmas*, Londres: Routledge, 37-54.

- [14] Moser, S. (2021). L'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales : le défi du consentement : Sur l'enjeu éthique de la séduction en recherche. Léo Coutellec éd., De nouveaux territoires pour l'éthique de la recherche : Repères, responsabilités et enjeux. 125-140.
- [15] Otero, M. (2020). Sociologie de l'éthique de la recherche contemporaine : banalité du risque, cynisme réflexif et maximalisme moral. *Sociologie et sociétés*. 52(1): 69–98.
- [16] Weber, M. (1917). *Essai sur la théorie de la science, quatrième essai : « essai sur le sens de la neutralité axiologique dans les sciences sociologiques et économiques »*. Paris : Librairie Plon, 1965. Collection : Recherches en sciences humaines.10-11.
- [17] Yao Assogba, Y. (2001). Éthique, comités d'éthique et sciences sociales, *Éthique publique*. 3(1).