



LES ATELIERS DE L'ÉTHIQUE

VOLUME 2 NUMÉRO 2
ÉTÉ/SUMMER 2007

LA REVUE DU CREUM



CENTRE DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE
DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

UNE REVUE MULTI-
DISCIPLINAIRE SUR LES
ENJEUX NORMATIFS DES
POLITIQUES PUBLIQUES ET
DES PRATIQUES SOCIALES.

2

VOLUME 2 NUMÉRO 2
ÉTÉ/SUMMER 2007

A MULTIDISCIPLINARY
JOURNAL ON THE
NORMATIVE CHALLENGES
OF PUBLIC POLICIES
AND SOCIAL PRACTICES.

ISSN 1718-9977

COMITÉ ÉDITORIAL/EDITORIAL COMMITTEE

Direction :

Martin Blanchard, CRÉUM (martin.blanchard@umontreal.ca)

Charles Blattberg, CRÉUM

Rabah Bousbaci, CRÉUM

Ryoa Chung, CRÉUM

Peter Dietsch, CRÉUM

Francis Dupuis-Déri, Université du Québec à Montréal

Geneviève Fuji Johnson, CRÉUM

Axel Gosseries, Université de Louvain-la-Neuve

Béatrice Godard, CRÉUM

Joseph Heath, Université de Toronto

Mira Johri, CRÉUM

Julie Lavigne, Université du Québec à Montréal

Robert Leckey, Université McGill

Christian Nadeau, CRÉUM

Wayne Norman, CRÉUM

Christine Tappolet, CRÉUM

Luc Tremblay, CRÉUM

Daniel Marc Weinstock, CRÉUM

Bryn Williams-Jones, CRÉUM

NOTE AUX AUTEURS

Un article doit compter de 10 à 20 pages environ, simple interligne (Times New Roman 12). Les notes doivent être placées en fin de texte. L'article doit inclure un résumé d'au plus 200 mots en français et en anglais. Les articles seront évalués de manière anonyme par deux pairs du comité éditorial.

Les consignes aux auteurs se retrouvent sur le site de la revue (www.creum.umontreal.ca). Tout article ne s'y conformant pas sera automatiquement refusé.

GUIDELINES FOR AUTHORS

Papers should be between 10 and 20 pages, single spaced (Times New Roman 12). Notes should be placed at the end of the text. An abstract in English and French of no more than 200 words must be inserted at the beginning of the text. Articles are anonymously peer-reviewed by members of the editorial committee.

Instructions to authors are available on the journal website (www.creum.umontreal.ca). Papers not following these will be automatically rejected.



Vous êtes libres de reproduire, distribuer et communiquer les textes de cette revue au public selon les conditions suivantes :

- Vous devez citer le nom de l'auteur et de la revue
- Vous ne pouvez pas utiliser les textes à des fins commerciales
- Vous ne pouvez pas modifier, transformer ou adapter les textes

Pour tous les détails, veuillez vous référer à l'adresse suivante :
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/legalcode>

You are free to copy and distribute all texts of this journal under the following conditions:

- You must cite the author of the text and the name of the journal
- You may not use this work for commercial purposes
- You may not alter, transform, or build upon this work

For all details please refer to the following address:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/legalcode>

PLAIDOYER POUR UN ÉLARGISSEMENT DES PRATIQUES DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE¹

ISABELLE BOUTIN-GANACHE

CONSULTANTE EN ÉTHIQUE, COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN ÊTRE; AGENTE DE RECHERCHE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL; ET PRÉSIDENTE DU CERFM

RÉSUMÉ

La pratique de l'éthique de la recherche en Amérique du Nord, au Canada et au Québec se concentre principalement sur l'évaluation par des instances locales de projets de recherche avec des participants humains à l'aide de principes et de règles d'application énoncées dans des textes normatifs. Ce cadre régulateur vise à protéger les personnes qui participent à des projets de recherche. Bien qu'utile et nécessaire, une telle pratique de l'éthique de la recherche centrée sur le développement et l'application de normes par des instances locales comporte certaines limites qui sont défiées par les nouvelles avancées scientifiques et leur contexte de développement. Cet article vise à appuyer un plaidoyer en faveur de l'élargissement de la pratique actuelle de l'éthique de la recherche, élargissement qui permettrait d'inclure les trois moments d'une démarche éthique complète telle qu'inspirée par le philosophe Paul Ricoeur, soit le moment de l'éthique antérieure, le moment normatif et le moment délibératif. Un tel élargissement des pratiques de l'éthique de la recherche lui permettrait de créer ou multiplier des lieux à différents niveaux pour délibérer sur le sens donné aux avancées scientifiques, leurs finalités, leurs motivations, qu'elles soient implicites ou explicites, tout en tenant compte du contexte social plus global des recherches.

ABSTRACT

In North America, Canada and Québec, the practice of research ethics is articulated around the application by local authorities of certain principles and application rules found in normative documents. This framework aims to evaluate research projects in order to protect persons taking part in research. Although useful and necessary, this research ethics practice centered on the application of norms presents limits and is challenged by new scientific advances and their context of development. This article argues in favour of the broadening of research ethics practices to include three "moments" of a complete ethical process, inspired by the philosopher Paul Ricoeur – "anterior ethics", the normative "moment" and deliberation. A broadening of research ethics would allow for the creation or multiplication of different spaces in which to deliberate on the implicit or explicit meanings and aims of scientific research, and also to include global preoccupations concerning their social context.

LA PRATIQUE ACTUELLE DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

L'origine de l'éthique de la recherche se situe aux États-Unis et remonte au début de la bioéthique, dont elle constitue maintenant l'un des trois champs avec l'éthique clinique et l'éthique des politiques en santé. Le contexte social, les avancées scientifiques et des scandales éclatant aux États-Unis dans les années soixante et soixante-dix, qui ont montré les limites des approches abstraites comme celles développées en philosophie morale pour répondre aux questions concrètes rencontrées en biomédecine [1], ont constitué entre autres le terreau pour le développement d'une nouvelle forme de cadre éthique.

Depuis lors, la pratique dominante de l'éthique de la recherche au Québec, comme au Canada et en Amérique du Nord, est centrée sur le développement et l'application de principes et de règles minimales – consentement éclairé, confidentialité, mise en balance des risques et bénéfices, etc. – qui encadrent la recherche avec des participants humains et dont l'objectif principal est de protéger ces derniers. Comme toute recherche avec des participants humains au Québec est soumise à une telle réglementation, c'est une pratique importante qui touche un grand nombre d'acteurs dans un domaine névralgique de notre société.

Au Canada et au Québec, l'évaluation éthique et l'approbation des projets de recherche constituent le mandat des instances locales que sont les Comités d'éthique de la recherche (CÉR). Les chercheurs sont responsables de soumettre leur projet de recherche au CÉR de leurs établissements du réseau de la santé ou de leurs universités et centres affiliés. Les membres des CÉR se chargent alors d'évaluer les projets soumis en fonction du cadre régulateur que constituent les textes normatifs applicables au Canada. L'Énoncé de politique des trois Conseils est l'un de ces textes produit par des organismes subventionnaires de la recherche, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG), le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) ainsi que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Avec les textes normatifs internationaux, les lois fédérales et provinciales et les autres textes applicables, ce texte encadre particulièrement la recherche réalisée dans des institutions ou par des chercheurs financés par l'un des trois Conseils subventionnaires.

Cette pratique de l'éthique de la recherche basée sur le développement et l'application de principes et de règles par les instances

locales que sont les CER est importante pour protéger les participants à des recherche, mais elle présente des limites et fait face à de nouveaux défis qui font l'objet des premières parties de notre texte. La troisième partie s'appuie sur trois moments d'une démarche éthique complète, inspirée par la petite éthique du philosophe français Paul Ricoeur, pour proposer des pistes d'élargissement de la pratique de l'éthique de la recherche. Pour participer à un tel élargissement, de nouveaux espaces de délibération et de dialogue pourraient être créés pour échanger et délibérer sur les questions portant sur les finalités et le sens des recherches.

DE QUELQUES LIMITES DE LA PRATIQUE DOMINANTE DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Plusieurs critiques de divers ordres ont été adressées à cette forme d'éthique de la recherche basée sur le développement et l'application de principes et de règles; les paragraphes qui suivent font une énumération de certaines de ces critiques, regroupées en deux catégories de limites dans le tableau 1. Certaines de ces critiques sont adressées plus spécifiquement au principlisme, associé à l'éthique médicale, mais nous considérons qu'elles s'appliquent aussi à cette forme d'éthique de la recherche dans la mesure où la démarche de développement et d'application de principes et de règles est à la base de ces approches dont l'origine est commune.

Nous regroupons ici en deux catégories les limites que ces critiques exposent: «les limites de l'utilisation de principes et leur application dans des situations concrètes» et «les limites des questions adressées par l'éthique de la recherche» (tableau 1). Un premier groupe de critiques pose des questions concernant l'utilisation de principes pour encadrer l'éthique médicale et leur application dans des situations concrètes [2]. Certaines de ces critiques appellent à la reconnaissance du contexte culturel et social duquel origine la bioéthique et l'éthique de la recherche américaine [3-5]. Suivant cette idée, on attaque la prétention à l'universalisme supposé des principes énoncés. L'importance accordée à l'autonomie comme principe fondateur de la bioéthique américaine à la base de plusieurs régulations a été largement critiquée par des penseurs québécois, comme David Roy [6, 7], et d'ailleurs, comme Renée Fox [2, 3, 5, 8], pour ne nommer que ceux-là, qui soulignent qu'un tel principe est porteur de valeurs et n'est donc pas neutre. L'existence même d'un langage neutre, indépendant des relations sociales dans leur contexte, capable de

réglent les dilemmes éthiques dans une diversité de sites et de prendre en compte la nature contextuelle des comportements éthiques est ainsi contestée [2, 5, 6]. La question de l'application d'un cadre réglementaire à prétention universelle pose des difficultés particulièrement mises en lumière lorsqu'un cadre doit être appliqué à différents contextes de recherche et différentes régions du monde. Pensons aux recherches dites multacentriques au Québec qui sont évaluées différemment, à l'aide des mêmes textes normatifs, par différents CÉR. Pensons aussi à l'application de la norme du consentement éclairée, issue du principe d'autonomie, à des communautés qui, pour des raisons culturelles, refuse la signature d'un formulaire [9, 10].

TABLEAU 1 : DES LIMITES DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ACTUELLEMENT

<p>LIMITES DU DÉVELOPPEMENT ET DE L'APPLICATION DE PRINCIPES DANS LES SITUATIONS CONCRÈTES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contexte de développement des principes • Prétention universaliste controversée des principes • Existence d'un langage universel contestée
<p>LIMITE DES QUESTIONS ADRESSÉES PAR L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nature contextuelle des préoccupations • Difficultés d'aborder les questions collectives • Restriction de questions tombant sous l'étiquette « éthique »

Le tableau 1 présente les limites du principlisme et de l'éthique de la recherche actuellement pratiquée. Ces limites servent de base à l'argumentation en faveur de l'élargissement de l'Éthique de la recherche

Un second ensemble de critiques rend explicites certaines limites de l'éthique de la recherche concernant les questions à poser sur les avancements des recherches biomédicales.

Les questions considérées comme éthiques dépendent du contexte social, qui est par nature changeant, alors que le cadre éthique proposé par le principlisme, comme ceux d'autres théories éthiques, se veut universel et constant dans le temps [2]. Pensons aux questions nouvelles et pressantes en éthique de la recherche liées aux banques de données et de matériel biologique, comme celle de la pro-

priété intellectuelle des banques. Ces questions sont d'actualité maintenant, alors qu'elles ne l'étaient pas il y a seulement quelques années ; elles ont surgit à cause du développement des connaissances et des préoccupations de notre temps. Le principlisme, quant à lui, se base toujours sur les mêmes principes. L'évolution de la réflexion pour leur application dans un équilibre réfléchi, par exemple, améliore l'approche et lui permet de conserver un intérêt certain, cependant elle ne modifie pas son fondement. Cette affirmation est vraie pour les cadres régulateurs de l'éthique de la recherche – pensons à ce qu'il faut en temps et en énergie pour modifier des articles ou des sections d'un texte normatif – et pour le cadre éthique d'autres théories que forme, par exemple, les maximes de Kant.

De plus, un cadre éthique fondé sur des principes et des règles présente des limites quand il est temps d'aborder des questions d'ordre collectif. Les approches féministes reprochent notamment aux approches basées sur des principes et leur application d'évacuer les questions touchant aux relations de pouvoir entre les différents acteurs [11]. Par exemple, les relations entre les participants de recherche vulnérables et leur clinicien-chercheur n'est pas complètement couverte par la norme du consentement éclairée ou le principe de bien-faisance ; il en est de même pour la vulnérabilité des chercheurs face au contexte actuel de la recherche. Aussi, des approches communautariennes reprochent aux approches basées sur des principes et leur application de ne pas aborder les questions centrées sur les visions du bien des communautés [12]. Par exemple, l'application des règles d'un texte normatif ne donne pas beaucoup de place pour poser des questions d'ordre collectif portant, par exemple, sur le sens donné à la santé par une population particulière qui s'apprête à mettre en place un projet de génétique des populations.

Enfin, l'éthique de la recherche, de par sa construction et l'application qui en est faite actuellement, identifie et limite les questions qui se retrouvent sous l'étiquette de « questions éthiques » [2]. Par exemple, l'éthique de la recherche actuellement pratiquée sous-entend un présupposé en faveur du développement scientifique, vu comme un bien en soi pour l'humanité, les principes et règles éthiques encadrant les dérapages possibles de la recherche [13]. Puisque les principes et les règles de l'éthique de la recherche vise principalement à protéger les participants humains par l'encadrement des dérapages possibles des projets de recherche, ils éludent des questions fondamentales ayant trait aux finalités et au sens des recherches –

questions qui pourraient mener à la remise en question de certains travaux de recherche – ainsi que les questions reliées aux dimensions économiques de la recherche [15, 16]. Pour cette raison, certains vont jusqu'à voir l'éthique de la recherche comme une éthique de façade pour appuyer les avancées scientifiques [14], même si l'application de principes et de règles présentent des intérêts certains qui sont détaillés plus tard (voir section «Le moment normatif»). L'éthique de la recherche basée sur le développement et l'application de principes et de règles par des instances locales ne peut gérer les questions, comme celles des finalités de la recherche ou de ses dimensions économiques, qui défient son mode de fonctionnement actuel sans s'ouvrir à de nouvelles approches.

DES DÉFIS POSÉS À LA PRATIQUE DOMINANTE DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Les paragraphes précédents ont présentés deux groupes de limites constitutives de l'éthique de la recherche, soit celles concernant le développement de principes et leurs applications à des situations concrètes et celles liées à la nature des questions adressées par l'éthique de la recherche.

À ces deux groupes de limites s'ajoutent de nouveaux défis posés par l'avancement actuel des connaissances et le contexte social dans lequel il se déroule. Les nouveaux défis confrontant les limites de l'éthique de la recherche basée sur le développement de principes et de règles et leur application par des instances locales que nous présentons ici sont les suivants : le pouvoir de transformation de la société et de l'être humain qu'ont certaines avancées scientifiques, la dimension collective de certains projets ainsi que les pressions émanant du contexte de l'économie du savoir dans lequel s'inscrivent les recherches actuelles.

POUVOIR DE TRANSFORMATION DE LA SOCIÉTÉ ET DE L'ÊTRE HUMAIN

Certaines recherches pourraient avoir des impacts très importants sur notre société et sur l'être humain dans son essence [17]. Prenons à titre d'exemple les recherches en santé humaine qui étudient ou utilisent la génétique ou la génomique. Ces recherches et leurs applications, avec leur envergure et leur portée actuelle et potentielle pourraient avoir des impacts importants en médecine et certains vont jusqu'à proposer l'avènement de la génomique comme un nouveau paradigme de la biologie

et de la médecine [18]. La recherche et les applications en santé humaine à l'ère de la génomique ont et peuvent continuer à avoir des impacts importants au niveau économique [19, 20]. Dans la révolution commerciale du savoir et l'économie du savoir, la recherche et les applications en génétique occupent une place importante : un grand nombre de compagnies financent avec des moyens importants ce type de recherches, des produits pharmaceutiques et diagnostiques sont développés, une multitude de brevets sont obtenus, et bon nombre de nouvelles entreprises sont mises sur pied, etc. Des impacts significatifs de la génétique ou de la génomique peuvent aussi découler de son influence sur les imaginaires populaires, vecteurs de changements sociaux [21, 22]. Plusieurs œuvres notamment cinématographiques adressées à un large public abordent des questions reliées à la génétique ou la génomique humaine ou ses applications. Pour communiquer l'information génétique au public, les experts utilisent de nombreuses métaphores, qui affectent nos perceptions et notre manière de concevoir les choses. Ces messages adressés à un large public participent au développement des imaginaires sociaux qui constituent un moyen de concevoir l'avenir et de porter un projet, de s'identifier ou de se situer face à un objet donné et de créer des liens sociaux. De plus, selon certains penseurs, les avancées en génétique et en génomique mèneront l'humanité au post-humanisme, pour le meilleur ou pour le pire [23-28]. Selon cette idée, la génomique est considérée comme une percée qui donnera la possibilité de changer complètement l'humanité.

Au même titre que d'autres avancées scientifiques comme les neurosciences ou les nanotechnologies, le pouvoir de transformation de la société et de l'essence de l'humanité de telles recherches met au défi la pratique actuelle de l'éthique de la recherche basée sur le développement de principes et de règles et leur application par les instances locales, comme les CER au Québec. Comment les CER peuvent-elles avoir une vision globale de ces avancées scientifiques et de leur impact à grande échelle ? En tant qu'instances locales appliquant des principes et des règles à des projets spécifiques pour protéger les personnes qui y participent, il est difficile pour les CER d'aborder la question de la transformation d'une pratique comme la médecine dans son ensemble. Quelle légitimité ces CER ont-ils réellement pour approuver des projets qui pourraient transformer l'humanité comme ceux en thérapie génique ? La multidisciplinarité de ces comités ne leur confère pas une légitimité pour prendre des décisions concernant les recherches à approuver pour l'ensemble d'une population.

DIMENSION COLLECTIVE DE CERTAINES RECHERCHES

Le paragraphe précédent suppose l'idée que certains projets de recherche ont des dimensions collectives importantes. Les projets financés par des fonds publics ont tous une portée collective. Cependant, des projets à l'échelle de population dans lesquels des sommes importantes d'argent sont investies et qui ont le potentiel de transformer la pratique médicale par exemple devraient préoccuper de manière proportionnelle les communautés concernées. En effet, les impacts de certaines recherches sur la médecine, l'économie, la société et l'espèce humaine sont tels que ces recherches deviennent d'intérêt pour tous et prennent les dimensions de projets de société qui concernent l'humanité. Au Québec, la multiplication des biobanques, contenant les échantillons de tissus biologiques ou les données d'une partie significative de la population à la disposition des chercheurs, dénote cette tendance dans le monde de la recherche [29]. De telles infrastructures de recherche et l'ensemble des travaux qui y auront recours doivent être pris dans leur ensemble puisque ces travaux risquent d'avoir des impacts importants pour la recherche, la pratique médicale, la population concernée et vont donc au-delà du développement de connaissances sur un sujet d'intérêt spécifique pour un chercheur seul ou un promoteur. De portée régionale ou nationale, elles concernent l'ensemble d'une société au sein de laquelle se déroulent de telles recherches en raison notamment de l'importance des montants investis et des impacts potentiels de celles-ci (voir section précédente); les producteurs de savoir, les sujets de recherche, les malades, les patients, les utilisateurs, les futurs employés et leurs employeurs, les actionnaires, le public rejoint par les médias de masse, les décideurs, en somme, tous les citoyens d'une société et leurs générations futures.

Encore une fois, l'application de principes et de normes pour protéger des participants à des recherches par des instances locales tels les CER ne permet pas de prendre en compte la dimension collective de ces travaux. De plus, tel qu'ils sont constitués, les CER locaux n'ont pas la légitimité pour approuver des projets à portée régionale ou nationale.

PRESSIONS DE L'ÉCONOMIE DU SAVOIR

La recherche au Québec et au Canada, comme ailleurs dans d'autres pays développés, s'inscrit maintenant dans le contexte d'une économie basée sur le savoir [30, 31]. Depuis quelques temps déjà, la position du gouvernement fédéral canadien encourage le développement d'une telle économie :

«Canada is developing an environment in which ideas flowing from scientific discovery are being generated at an unprecedented rate. Now we must focus on bringing these ideas to market; to realizing their commercial potential. That is what will drive our economy forward, increasing investment and employment.» [32]

L'innovation étant considérée comme un moteur essentiel de l'économie, les sources de développement de l'innovation, comme les recherches réalisées dans les universités, deviennent liées à des choix économiques.

En conséquence, on observe notamment une plus grande présence du secteur privé dans les universités. Les exemples de projets pour lesquels une compagnie pharmaceutique s'associe avec des chercheurs universitaires en pharmacie, en médecine, en cardiologie ne manquent pas. L'existence des bureaux de liaisons entre les chercheurs universitaires et l'industrie privée confirme également cette présence du privé dans les universités.

De plus, on observe aussi l'importance grandissante des visées d'applicabilité, la valorisation marquée du transfert technologique et la transformation du rôle de chercheur qui devient aussi entrepreneur et gestionnaire travaillant en équipe et faisant face à la compétition régionale, nationale et mondiale pour la recherche de ses subventions [33].

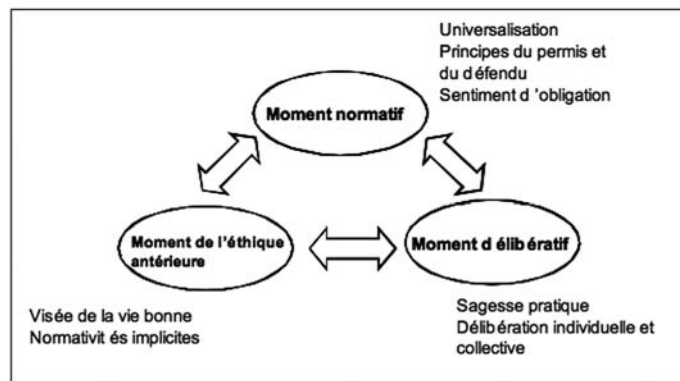
De telles transformations de la recherche amène son lot de conséquences, comme l'orientation des travaux universitaires pour développer des applications, l'apparition de situations porteuses de conflits de valeurs et d'intérêts, la limitation de la circulation d'information, pour ne nommer que celles-là. Les CER, dont le mandat consiste à protéger les participants à des recherches, voient les chercheurs ainsi que leurs institutions d'attache confrontés à des pressions

économiques énormes. Quelle influence une instance locale comme un CER dont le mandat premier consiste à appliquer des principes et des règles pour protéger les participants à des recherches peut-il réellement avoir face aux orientations des compagnies subventionnant les chercheurs et les institutions dans un contexte de diminution du financement public de la recherche et de l'économie du savoir [34, 35] ? Les CER peuvent demander à voir les ententes que concluent les chercheurs, ils peuvent aussi refuser un projet de recherche si, par exemple, la liberté de publication est très limitée. De telles actions cependant, à moins d'être concertées, n'auront pas comme conséquence d'arrêter les travaux de recherche, puisque les promoteurs auront toujours le loisir de les réaliser ailleurs.

PROPOSITION : LES TROIS MOMENTS D'UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE COMPLÈTE

L'argumentation précédente a démontré que l'éthique de la recherche actuellement pratiquée en Amérique du Nord, qui se concentre principalement sur le développement et l'application de normes, présente des limites intrinsèques et est confrontée à des défis liés à l'avancement des connaissances et son contexte. Notre article se positionne en faveur d'un élargissement de la pratique de l'éthique de la recherche qui permettrait d'inclure les trois moments d'une démarche éthique complète inspirée de la vision de l'éthique du philosophe français Paul Ricœur, soit le moment de l'éthique antérieure, le moment normatif et le moment délibératif (illustration 1).

ILLUSTRATION 1 : LES TROIS MOMENTS D'UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE COMPLÈTE



LE MOMENT NORMATIF

Le développement et l'application des textes normatifs constituent le cœur de l'éthique de la recherche telle qu'elle est actuellement pratiquée en Amérique du Nord. L'utilité de ces textes pour encadrer la pratique de la recherche n'est pas remise en question ici. Il s'agit d'une forme prescriptive de l'éthique de la recherche qui présente de nombreuses forces : les règles minimales exprimant un consensus social, par exemple ne pas faire courir de risque sérieux à des enfants lors d'expérimentation, sont clarifiées ; sa force quasi-contraignante contribue à voir ces règles respectées ; l'énonciation de ses principes et règles dans des textes permet une transparence du processus, etc. [36].

Chez Ricœur [37], la morale, le moment normatif d'une démarche éthique complète, désigne les principes du permis et du défendu ainsi que le sentiment d'obligation subjectif face aux normes. Elle inclut la démarche qui passe au crible de l'universalisation les visées éthiques : c'est un moment charnière dans la démarche éthique. Le développement de principes et de règles qui tiennent compte des normes morales universelles pour encadrer la pratique de la recherche constitue une illustration dans un champ pratique de cette démarche. Par exemple, le développement de la norme du consentement éclairé dans les expérimentations avec des participants humains, suite aux expériences nazies avec les prisonniers des camps de concentration, et l'application de cette norme de nos jours dans les projets de recherche est d'une importance que l'on ne peut remettre en doute.

Malgré ses forces et son utilité, nous avons tenté de montrer qu'une éthique de la recherche centrée sur le développement et l'application de normes comporte des limites intrinsèques et fait face à de nouveaux défis. C'est pourquoi nous proposons que la pratique de l'éthique de la recherche inclue aussi le moment de l'« éthique antérieure » et le moment délibératif au niveau individuel et collectif.

LE MOMENT DE L'ÉTHIQUE ANTÉRIEURE

Une éthique de la recherche élargie pourrait s'intéresser au moment de la démarche éthique qui concerne la « visée de la vie bonne », l'« éthique antérieure », précédant le moment normatif [37]. Une telle éthique de la recherche attirerait l'attention sur la reconnaissance du contexte et de la complexité dans lesquels se déroule le développement des principes et règles, plus précisément sur les « normativités implicites » en présence [38].

Dans cet esprit, une des tâches de l'éthique de la recherche consisterait à mettre en lumière les normes implicites des logiques qui dominent la pratique de la recherche. Cette tâche est pour l'instant négligée dans la pratique actuelle de l'éthique de la recherche axée sur le moment de la morale, du permis et du défendu. Par exemple, elle viserait à promouvoir la réflexion sur le sens des avancées scientifiques qui concernent les sociétés dans lesquelles elles sont réalisées et l'humanité dans son entier. Elle prendrait acte de l'existence des choix et des motivations implicites derrière la pratique de la recherche, en plus de mettre en lumière que ces recherches sont « finalisées » [39]. Elle prendrait acte de la puissance des rationalités technoscientifiques et économiques qui guident les avancées scientifiques [40]. L'éthique de la recherche pourrait créer des lieux où, par exemple, les questions suivantes seraient posées : pourquoi tel type de recherche est-il priorisée par le gouvernement ? Quelles recherches sont les plus importantes pour notre société et pourquoi ? L'insistance sur ce moment consisterait d'une certaine manière, comme le dit le biologiste et penseur français Jacques Testart, à « ...déplacer le choix éthique en amont de l'innovation plutôt qu'au lieu de son utilisation. » [41]

LE MOMENT DÉLIBÉRATIF

Suivant cette réflexion sur les « normativités implicites » de la recherche, une autre tâche de l'éthique de la recherche consisterait à promouvoir la délibération qui constitue le moment évaluatif/prescriptif d'une démarche éthique complète. Cette tâche proposerait, dans l'esprit de la « sagesse pratique » [42], de mettre l'accent sur la délibération éthique lorsque vient le temps de prendre une décision en situation [43]. Une telle délibération pourrait être promue à deux niveaux par l'éthique de la recherche : un niveau individuel et un niveau collectif.

Au premier niveau, l'une des tâches importantes de l'éthique de la recherche consisterait à promouvoir chez les acteurs de la recherche une délibération éthique individuelle. Le médecin chercheur qui doit choisir comment appliquer les règles liées au consentement éclairé dans sa recherche devrait être encouragé à inclure une réflexion sur ses propres visées et valeurs et l'esprit des règles à appliquer. Le chercheur fondamental qui doit choisir les orientations de ses projets, s'il est conscient de ses valeurs implicites et que celles-ci ne sont pas nécessairement partagées par tous, qu'il n'est pas le seul juge de ses

pratiques, pourrait faire une réflexion sur ses choix. Un décideur qui doit choisir de financer un champ de recherche plutôt qu'un autre pourrait être éclairé dans sa décision s'il voit les différentes valeurs implicites qui se concrétisent dans les choix à faire. Qu'est-ce qu'une bonne recherche ? Quel sens donner aux travaux scientifiques ? Quelles sont les pressions qui orientent les recherches ? Ces questions suscitent des réflexions qui ont trait à l'intégrité dans la pratique de la recherche. L'éthique de la recherche renverrait alors au cœur de la réflexion de chacun sur ces propres pratiques et les visées dans lesquelles elles sont inscrites et à une responsabilisation de chaque acteur concerné.

Au niveau collectif, l'éthique de la recherche pourrait s'attacher à créer des espaces de délibération publique dans lesquels les normativités implicites qui orientent la recherche seraient soumises au dialogue démocratique. Dans l'esprit d'un de ses précurseurs, Van Rensselaer Potter, la bioéthique se veut un pont entre les sciences et les valeurs, entre l'orientation de la médecine, et plus tard des décisions concernant l'environnement, et les valeurs humaines [44]. Une éthique de la recherche conçue comme un espace de dialogue se rapprocherait de cette perspective globale de la bioéthique, oubliée durant plusieurs années après sa proposition au profit d'une éthique centrée sur la biomédecine. Cette éthique de la recherche ne considère pas la différence entre les chercheurs et les profanes comme un obstacle. Appuyée par des réflexions comme celles du physicien et épistémologue français Jean-Marc Lévy-Leblond, elle suppose que les chercheurs d'aujourd'hui sont des citoyens comme les autres à part le fait qu'ils aient développé une expertise dans un domaine pointu de connaissance :

« Mais aujourd'hui, il n'y a plus ni savants, ni ignorants.

D'une part, les scientifiques sont étroitement spécialisés dans leur domaine et fort ignorants dans tous les autres ; d'autre part, les non-scientifiques vivent dans un monde chargé d'informations de toutes sortes et savent quantité de choses... » [45]

Une éthique de la recherche conçue comme un espace de dialogue ne présuppose pas que l'expertise scientifique garantit une lucidité éthique, pas plus que la logique de la recherche correspond de manière intrinsèque à l'amélioration du sort des humains [39]. En plus de viser à protéger les personnes qui participent aux recherches, elle

cherche à identifier le sens qui est donné aux avancées scientifiques actuelles et à le questionner. Dans les mots de l'écrivain français Jean-Claude Guillebaud :

« L'objectif sera d'amener ces présupposés au grand jour, de les révéler si l'on peut dire, afin de pouvoir les soumettre à la délibération démocratique. (...) Le but de cette révélation est clair : reprendre le contrôle des opérations, re-socialiser la science et la technique pour les réinscrire à l'intérieur d'un projet collectivement choisi. » [46]

Un fois ce sens « révélé », le jugement et la délibération préalable à la prise de décision concernant les directions à prendre pour les avancées scientifiques ne sont plus entre les mains seules des chercheurs, mais sont ouverts au dialogue démocratique.

CONCLUSION : TROIS MOMENTS COMPLÉMENTAIRES ET SOLIDAIRES D'UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE COMPLÈTE

Les lieux de pratiques de l'éthique de la recherche apparaissent comme des espaces pour réfléchir sur l'application de normes à portée universelle sur les avancées scientifiques. Le développement et l'application de règles pour encadrer ces recherches sont nécessaires. La mise en lumière des visées implicites de ces dernières est aussi essentielle pour les rendre disponible à la délibération. Éventuellement, les résultats d'une délibération sur les visées des avancées scientifiques pourraient mener à la reformulation des principes et règles qui encadrent et orientent la pratique de la recherche. Les trois moments de la démarche éthique – l'identification des visées, le moment normatif et le moment délibératif – sont complémentaires et solidaires dans une démarche éthique complète. Ces moments constitueraient les tâches d'une pratique de l'éthique de la recherche élargie pour outrepasser les limites de sa pratique actuelle et faire face aux défis posés par les nouvelles avancées scientifiques et leur contexte.

Insister sur les finalités des recherches évaluées dans les délibérations des membres de comités d'éthique de la recherche permettrait peut-être de remettre en cause certains projets de recherche. Mais avant d'en arriver là, la pratique de l'éthique de la recherche pour-

rait s'attacher à créer d'autres lieux de délibération spécifiquement intéressés par les finalités des recherches, leurs motivations, avant qu'elles ne soient conçues. Ces lieux pourraient par exemple être créés au sein des instances gouvernementales responsables du financement de la recherche. Des personnes d'horizons divers pourraient être réunies pour proposer des orientations dans des processus structurés pour la priorisation des recherches en ayant en tête spécifiquement les questions des visées implicites et explicites des programmes. Des lieux de délibération citoyenne pourraient être multipliés pour que des citoyens d'horizons divers participent aux réflexions sur les orientations de la recherche. Des réponses aux questions « Qu'est-ce que la santé ? » « Quelle humanité voulons-nous ? » pourraient être incluses dans les recommandations de ces groupes concernant les programmes de recherche à prioriser. Ces lieux seraient privilégiés pour aborder les questions d'ordre collectif et pourraient en avoir la légitimité dépendamment de leur composition. Des espaces de dialogue pourraient être multipliés pour permettre aux chercheurs actuels ou en devenir de réfléchir avec d'autres sur le sens de leur travaux. Ainsi, l'ensemble des pratiques promues par l'éthique de la recherche permettrait de développer une démarche éthique complète sur les avancées scientifiques et leurs retombées.

NOTES

¹ Les réflexions proposées dans ce texte sont issues de la thèse de doctorat de l'auteur et sont particulièrement inspirées par les travaux réalisés au sein du Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal (GREB) avec Hubert Doucet et lors du développement du contenu d'un cours d'introduction en éthique de la recherche sous la responsabilité de Michel Bergeron. Le contenu a été présenté dans le cadre des Forums du GREB, le 26 avril 2007.

BIBLIOGRAPHIE

1. Toulmin, S., *How medicine saved the life of ethics*. *Perspect Biol Med*, 1982. **25**(4): p. 736-50.
2. Hoffmaster, B., *Can ethnography save the life of medical ethics?* *Soc Sci Med*, 1992. **35**(12): p. 1421-31.
3. Borry, P., P. Schotsmans, and K. Dierickx, *The birth of the empirical turn in bioethics*. *Bioethics*, 2005. **19**(1): p. 49-71.
4. Evans, J.H., *A sociological account of the growth of principlism*. *Hastings Cent Rep*, 2000. **30**(5): p. 31-8.
5. Lopez, J., *How sociology can save bioethics... maybe*. *Sociol Health Illn*, 2004. **26**(7): p. 875-96.
6. Roy, D.J., *La bioéthique est-elle une éthique appliquée?*, in *La bioéthique: ses fondements et ses controverses*, D.J. Roy, et al., Editors. 1995, Éditions du Reouveau Pédagogique: Saint-Laurent. p. 47-50.
7. Langavant, G.C.d., *La bioéthique - survol historique et repères méthodologiques*, in *Bioéthique: méthode et complexité*. 2001, Presse de l'Université du Québec: Sainte-Foy. p. 21-52.
8. Fox, R.C., *The sociology of medicine: a participant observer's view*. 1989, Englewood Cliffs: Prentice Hall.
9. Benatar, S.R. and P.A. Singer, *A new look at international research ethics*. *Bmj*, 2000. **321**(7264): p. 824-6.
10. Kedoté, M.N. and D. Laudy, *Éthique de la recherche : limite du principlisme dans les pays*, in *74e congrès de l'ACFAS*. 2006: Montréal.
11. Morgan, K., *Contested bodies, contested knowledges: Women, health and medicalization*, in *The politics of women's health: Exploring Agency and Autonomy* S. Sherwin, Editor. 1998, Temple University Press: Philadelphie. p. 83-121.
12. Clouser, K.D. and B. Gert, *A critique of principlism*. *Journal of Medicine and Philosophy*, 1990. **15**(2): p. 219-236.
13. Doucet, H., *The role of ethics in the development of genetics*. *Isuma*, 2001. **2**(3): p. 40-47.
14. Rip, A. *ELSA and co-evolution of genomics and society*. in *Genomics and Society*. 2005. Londres, Royaume-Uni.
15. Piron, F. *Réflexivité critique et éthique de la recherche*. in *74e congrès de l'ACFAS*. 2006. Montréal.
16. Doucet, H., *L'éthique de la recherche*. 2002, Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal. 197-223.
17. Nicholas, B., *Molecular geneticists and moral responsibility: "maybe if we were working on the atom bomb I would have a different argument"*. *Sci Eng Ethics*, 1999. **5**(4): p. 515-30.
18. Guttmacher, A.E. and F.S. Collins, *Genomic medicine—a primer*. *New England Journal of Medicine*, 2002. **347**(19): p. 1512-1520.
19. Blumenthal, D., N. Causino, and E.G. Campbell, *Academic-industry research relationships in genetics: a field apart*. *Nat Genet*, 1997. **16**(1): p. 104-8.
20. Schafer, A., *Biomedical conflicts of interest: a defence of the sequestration thesis-learning from the cases of Nancy Olivieri and David Healy*. *Journal of Medical Ethics*, 2004. **30**(1): p. 8-24.
21. Nelkin, D., *Molecular metaphors: the gene in popular discourse*. *Nature Review Genetics*, 2001. **2**(7): p. 555-559.
22. Ducharme, D., *Débat sur la génétique humaine au Québec : représentations et imaginaires sociaux*. *Cahier du Québec*, collection sociologie. 2003, Montréal: Hurtubise HMH. 286.

ARTICLES

60

ARTICLES

23. Fukuyama, F., *Our posthuman future : consequences of the biotechnology revolution*. 1 ed. 2002, New York: Farrar, Straus and Giroux. 256.
24. Habermas, J., *The future of human nature*. 2003, Malden: Polity Press. 136.
25. Derrida, J., *The aforementioned so-called human genome*, in *Negotiations: Interventions and Interviews, 1971-2001*, E. Rottenberg, Editor. 1990, Stanford University Press: Stanford. p. 199-214.
26. Woolfson, A. *Genetics : The Future of Life* 2005. College of Medicine, Heath Park Campus, Cardiff: Cardiff University.
27. Egorova, Y., *The meaning of genetics*. 2004, Cardiff Center for Ethics, Law and Genetics: Cardiff.
28. Kevles, D., *Out of Eugenics : The Historical Politics of the Human Genome*, in *The Code of Codes*, L. Hood and D. Kevles, Editors. 1992, Harvard University Press: Harvard. p. 18.
29. Commission de l'éthique. *Les enjeux éthiques des banques d'Informations génétiques: pour un encadrement démocratique et responsable*. 2003, Bibliothèque nationale du Québec: Québec. p. 98.
30. Foray, P. *An introduction to the economy of the knowledge society*. International Social Science Journal, 2002. **54**(171): p. 9-23.
31. Cooke, P. and L. Leydesdorff, *Regional Development in the Knowledge-Based Economy: The Construction of Advantage* The Journal of Technology Transfer, 2006. **31**(1): p. 5-15
32. Goodale, R., *Discours du budget*, M.d. finances, Editor. 2004, Gouvernement fédéral canadien.
33. Viale, R. and H. Etzkowitz, *Third academic revolution: polyvalent knowledge; the "DNA" of the triple helix*, in *The 5th triple helix conference - The capitalization of knowledge: cognitive, economics, social and cultural aspects*. 2005: Turin, Italie.
34. Lewis, S., et al., *Dancing with the porcupine: rules for governing the university-industry relationship*. Canadian medical association journal, 2001. **165**(6): p. 783-785.
35. Schafer, A., *Biomedical conflicts of interest: a defence of the sequestration thesis-learning from the cases of Nancy Olivieri and David Healy*. Journal Medical Ethics, 2004. **30**(1): p. 16.
36. Barnes, M., *Regulations are the best hope*. Protecting human subjects, 2005: p. 8-9.
37. Ricœur, P., *De la morale à l'éthique et aux éthiques*, in *Le Juste*. 2001, Éditions Esprit: Paris. p. 55-68.
38. Molewijk, A.C., et al., *Implicit normativity in evidence-based medicine: A plea for integrated empirical ethics research*. Health Care Analysis, 2003. **11**(1): p. 69-92.
39. Testart, J., *La science irresponsable? Science et conscience*, in *La Responsabilité : la condition de notre humanité*, M. Vacquin, Editor. 1994, Éditions Autrement: Paris. p. 267-279.
40. Guillebaud, J.-C., *Laïciser la science et la technique*, in *La force de conviction : à quoi pouvons-nous croire ?*, É.d. Seuil, Editor. 2005: Paris. p. 313-342.
41. Testart, J., *La science irresponsable? Science et conscience*, in *La Responsabilité : la condition de notre humanité*, M. Vacquin, Editor. 1994, Éditions Autrement: Paris. p. 269.
42. Ricœur, P., *Le soi et la sagesse pratique*, in *Soi-même comme un autre*. 1990, Éditions du Seuil: Paris. p. 291-344.
43. Benaroyo, L., *Méthodologie en éthique clinique une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin*. Médecine et hygiène, 2004. **2486**: p. 1304-1307.
44. Potter, V.R., *Bioethics : bridge to the future*. 1971, Englewood Cliffs: Prentice-Hall. 205.
45. Quéran, S. (2001) *Pour une nouvelle critique de la science - Rencontre avec Jean-Marc Levy-Leblond*. Le Manuscrit.
46. Guillebaud, J.-C., *Laïciser la science et la technique*, in *La force de conviction : à quoi pouvons-nous croire ?*, É.d. Seuil, Editor. 2005: Paris. p. 319.