

## Les positionnements autour de l'éthique dans la recherche, et au sein des instances éthiques

Anne Cambon – Thomsen, DR CNRS, Inserm U 558, Toulouse  
cambon@cict.fr

Les réflexions sur le statut de l'éthique dans la recherche sont fréquentes. Elles sont importantes pour préciser le cadre dans lequel ce concept est mobilisé, à la fois questionnement, recherche de sens et base d'une décision d'action ou d'orientation. L'exigence de transparence et de clarté souvent mise en avant au nom de principes d'éthique est mise à mal par l'ambiguïté même des dimensions multiples évoquées par ce mot, souvent non explicitées. Le « spécialiste » d'éthique existe-t-il ? Est-ce l'affaire de tous ? Dans ce cas pourquoi y a-t-il des comités spécialisés qui ne sont pas des instances démocratiquement élues ? Qui dit l'éthique et que veut dire « dire l'éthique » ? Comment s'y retrouver dans les instances diverses d'éthique (centres, espaces, comités, groupe, commission...) au niveau régional, national et international et quels sont leurs rôles respectifs ? Autant de questions que l'on rencontre quand on discute d'éthique dans le milieu de recherche biomédicale où se situe mon activité.

Dans ce monde de questions, la pierre que je souhaite apporter à la discussion de cette journée s'appuie sur une réflexion ancrée :

- d'une part dans l'expérience de la recherche en immunogénétique humaine, ouvrant sur les domaines des transplantations, de la génétique des populations et de la génétique de maladies souvent multifactorielles, tous sujets ouvrant sur des questions d'éthique largement discutées. Ces recherches font souvent appel à des collections organisées et pérennes d'échantillons biologiques humains et de données associées (ou biobanques<sup>1,2</sup>), sujet fort débattu hors même du contexte de la recherche<sup>3</sup>
- d'autre part dans l'expérience successive de divers comités ou instances relatifs à l'éthique : Copé<sup>4</sup> (Comité opérationnel pour l'éthique dans les sciences de la vie au CNRS, 1995 - 2002), Comité régional Jean Bernard d'éthique biologique et médicale en Midi-Pyrénées (1995-), Comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse 2000 – 2002), Comité Consultatif National d'éthique des sciences de la vie et de la santé 2002 – 2004 (CCNE<sup>5</sup>), Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies 2005 – (GEE<sup>6</sup>), Groupe de travail d'éthique de l'Agence spatiale européenne (2004 -), participation à des revues des aspects éthiques de projets européens biomédicaux sélectionnés sur le

---

<sup>1</sup> Cambon-Thomsen A. The social and ethical issues of post-genomic human biobanks. *Nature Reviews Genetics*, 2004, 5(11): 866-873.

<sup>2</sup> Hirtzlin I, Dubreuil C, Preaubert N, Duchier J, Jansen B, Simon J, Lobato De Faria P, Perez-Lezaun A, Visser B, Williams GD, Cambon-Thomsen A, Eurogenbank Consortium. An empirical survey on biobanking of human genetic material and data in six EU countries. *European Journal of Human Genetics*, 2003, 11(6): 475-488.

<sup>3</sup> [http://www.agrobiosciences.org/IMG/pdf/Conversation\\_A\\_Cambon\\_thomsen.pdf](http://www.agrobiosciences.org/IMG/pdf/Conversation_A_Cambon_thomsen.pdf)

<sup>4</sup> <http://www.cnrs.fr/SDV/Dept/instances.html>

<sup>5</sup> <http://www.ccne-ethique.fr/>

<sup>6</sup> [http://europa.eu.int/comm/european\\_group\\_ethics/index\\_fr.htm](http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_fr.htm)

plan scientifique pour financement dans les Programmes cadres de recherche et développement de l'Union européenne<sup>7</sup> (1999).

- enfin dans la problématique même de mon équipe de recherche à l'Inserm à Toulouse<sup>8</sup> qui a mis les questions d'éthique attachées aux thèmes de recherche abordés dans le domaine de la génétique vu à l'aune de la santé publique<sup>9</sup>, au cœur de sa démarche de même que ces questions sont centrales dans les activités de la Plateforme « Génétique et société » dont je suis responsable au sein de la génopole de Toulouse Midi-Pyrénées<sup>10</sup>.

Ces angles différents me soufflent les considérations suivantes :

- 1) L'éthique est un questionnement fondamental et en terme opérationnel, il se traduit essentiellement par une activité interdisciplinaire, s'appuyant sur l'échange et le croisement de divers regards sur une question mettant en jeu des conflits de valeurs ; l'éthique ne peut ainsi pas être l'affaire de spécialiste d'une discipline, ni une discipline elle-même, aucune discipline ne pouvant se définir comme étant à la base interdisciplinaire ! Ce positionnement que l'on retrouve fréquemment en France n'est pas forcément partagé par nos collègues des Etats-Unis ou d'Europe du Nord ; les contours de cette question ont été tracés dans l'avis 84 du CCNE, même si celui-ci se concentre sur la formation à l'éthique médicale<sup>11</sup>
- 2) Il ne s'agit ni seulement d'une branche de la philosophie morale, ni simplement d'une casuistique, ni d'une déontologie ; l'ancrage dans une réflexion devant contribuer à une décision pour une situation présente ou anticipée reste une caractéristique principale du questionnement éthique. Qu'il s'agisse du protocole d'un projet de recherche, d'une situation nouvelle suscitée par une avancée de la connaissance ou d'une situation clinique ponctuelle, les dimensions en jeu dépassent toujours le cadre de la situation en question
- 3) Cependant la prise de conscience aiguë d'une question éthique se fait souvent au sein d'une discipline, à l'occasion d'un cas particulier, d'un projet de recherche ou de ses applications possibles ou à l'occasion d'une confrontation d'une logique disciplinaire avec d'autres logiques ; un réflexe s'est installé, qui pousse à demander un avis indépendant, mais du même coup l'idée que l'éthique c'est l'affaire d'autres, de spécialistes qui savent les réponses et peuvent dire l'éthique, qui du coup devient normative, fait son chemin ! « Le risque paradoxal est que le centre d'éthique clinique, malgré ses objectifs d'aide à la réflexion éthique, soit plus perçu comme un centre de référence éthique qu'un lieu de mobilisation éthique », lit-on dans l'avis 84 du CCNE qui met ainsi l'accent sur le fossé entre la réflexion et le référentiel.
- 4) L'analyse des aspects éthiques d'une question ou d'un projet fait appel à une méthodologie et se réfère à des principes, des textes, des analyses ou des réflexions précédentes ; ceci peut s'apprendre et s'enseigner à condition de respecter le caractère pluridisciplinaire de l'exercice ! C'est cet aspect méthodologique et de référentiel qui fait illusion de discipline.

---

<sup>7</sup> [http://europa.esn.be/comm/research/science-society/page\\_en.cfm?id=3115](http://europa.esn.be/comm/research/science-society/page_en.cfm?id=3115)

<sup>8</sup> <http://www.edbio.ups-tlse.fr/> (menu: equipes d'accueil, puis chercher par nom « Cambon-Thomsen »), [http://www.toulouse.inserm.fr/m\\_pages.asp?menu=254&page=557](http://www.toulouse.inserm.fr/m_pages.asp?menu=254&page=557),

<sup>9</sup> Cambon-Thomsen A. Médecine de prévision, génétique et santé publique. Paru en ligne dans l'Observatoire de la génétique 2004, n°19 <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs-genetique/>

<sup>10</sup> <http://genopole-toulouse.prd.fr/> ou <http://genopole-toulouse.prd.fr/layout.php?page=home2&id=186&lang=fr>

<sup>11</sup> Avis sur la formation à l'éthique médicale, avis 84 du CCNE, 2004 ; <http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>

- 5) Chaque analyse et avis ou positionnement vient s'ajouter à cet ensemble de référence, s'ancre dans une expérience et vient enrichir les données de base de l'analyse éthique. Les travaux de comités d'éthique sont censés faire bénéficier ceux qui les saisissent et, au-delà, toutes les composantes d'une société en réflexion, de leur capacité d'analyse approfondie et multi-regards, fondée sur des compétences disciplinaires diverses et une grande liberté de parole associée à une activité approfondie d'écoute, d'échange et de formulation. Mais ce qui est le plus abondamment cité et apparemment utilisé est la caricature d'un tel travail ; que signifie et que devient un avis séparé de l'analyse qui le fonde ? Le statut des avis ou recommandations émis par des instances dans ce domaine reste flou, certes consultatifs mais bien souvent non positionnés par rapport aux autres éléments de la décision prise *in fine*, ce qui leur donne un statut à part, encore accentué quand ils sont qualifiés d'avis de sages : imagine-t-on une autorité demander des avis de « non sages » ? Tous les avis sollicités pour une décision, parmi lesquels ceux de Comités d'éthique ne devraient-ils pas être « sages » ? La différence est plutôt dans le statut d'indépendance et d'interdisciplinarité. Cependant l'indépendance proclamée n'est pas toujours garantie, par exemple dans certains comités d'éthique associés de près à un pouvoir en place dans certains pays, ou dans le cas de Comités professionnels. C'est le caractère pluraliste de la composition des instances ou espaces (de modalités variables d'une instance à l'autre) qui peut être la meilleure garantie d'indépendance. Trop souvent, par ailleurs, la recherche d'un consensus est présentée comme un but à atteindre, alors que l'éclairage d'une question revient souvent à en révéler et à en expliciter la complexité ; au grand dam des membres de telles instances et paradoxalement, dans les utilisations de tels textes, produits par exemple par le CCNE ou le GEE, l'avis prend le pas sur la réflexion et l'analyse, alors même que la fixation de standards, de cadre, de « conduite à tenir » rend difficile justement la veille, la remise en question et le non-dogmatisme qui accompagnent toute réflexion éthique authentique. Les travaux des instances d'éthique devraient rendre possible et nourrir la réflexion non seulement de leurs membres, mais aussi celle de leurs concitoyens, au lieu de leur faire faire l'économie de celle-ci « puisqu'il y a des spécialistes qui s'en occupent », ce qui se passe parfois
- 6) La croyance en la nécessité d'être « spécialiste d'éthique » pour faire entendre sa voix de façon légitime dans le champ de la réflexion éthique, associée au fait que l'avis éthique en recherche est, nécessairement, toujours demandé à un comité positionné comme indépendant par rapport à la question ou, tout au moins par rapport au protocole de recherche proposé freine beaucoup de scientifiques, interrogés par les questions soulevées par leurs travaux, dans leur propre réflexion et leur expression sur ces dimensions complexes ; cette attitude peut aussi masquer un soulagement de ne pas se sentir tenu de s'impliquer dans une telle réflexion. D'où la question : comment stimuler une réflexion au sein de la communauté scientifique sur ces dimensions, alors même que le temps passé à ce genre d'occupation est catégorisé dans les activités « non scientifiques », donc non valorisées dans l'évaluation des activités d'un chercheur. C'est un des écueils rencontrés par la plate forme « Génétique et société » de la Génomole Toulouse Midi-Pyrénées.
- 7) Dans notre équipe de recherche, intitulée « Génomique, santé, société : analyses multidisciplinaires et décision en santé » à l'Inserm U 558, à Toulouse, lancée comme une initiative personnelle en 1998 et qui comprend en 2005 une quinzaine de personnes de plusieurs disciplines (médecine, biologie, droit, sociologie, pharmacie, économie), nous avons passé en 2002 une journée entière à réfléchir sur le statut de l'éthique dans notre équipe, et cette réflexion revient périodiquement ; l'éthique dans cette équipe va d'un questionnement personnel à un objet de recherche, d'une dimension à prendre en compte dans ses recherches, mais bien distincte de celles-ci, à une intrication dans la problématique et parfois, l'éthique se positionne aussi comme

source d'activité additionnelle, à côté des recherches, valorisant celles-ci, mais apportant aussi un nouveau monde de questions. Les frontières sont parfois floues entre ce qui est une activité de recherche ou d'enseignement prenant l'éthique pour objet, ce qui relève d'une valorisation sociale des connaissances ou compétences /expériences acquises dans le domaine de la réflexion éthique (participation à des comités ou instances diverses<sup>12</sup>) et ce qui relève de la prise en compte des dimensions éthiques dans sa propre activité de recherche (sollicitation d'avis de comité, préparation de protocoles de recherche selon les « bonnes pratiques éthiques»). L'on met sa discipline et sa compétence au service d'une réflexion éthique, parfois d'une activité normative prenant en compte les dimensions éthiques, mais en même temps la recherche peut être elle-même l'exploration de la mise en œuvre en pratique d'un outil d'expression d'une valeur éthique (par exemple une recherche sur le consentement éclairé<sup>13</sup>) ou bien la dimension éthique peut être modélisée pour préciser le rôle qu'elle joue dans un arbre décisionnel d'un aspect en santé publique, en balance avec des aspects techniques, économiques ou organisationnels. Les discussions que nous avons eues récemment à l'occasion de la rédaction du projet quadriennal de l'équipe pour l'Inserm nous ont montré la difficulté de positionner ces diverses dimensions au sein d'une équipe de recherche. Enfin cette journée évoque pour moi une présentation réalisée dans le cadre d'une formation continue de valorisation des recherches au CNRS en 1999 sur « l'éthique au cœur de la démarche du chercheur »... finalement pas si simple à expliciter.

- 8) Cependant la pratique de l'interdisciplinarité dans un cadre de recherches dans le domaine de la santé a une véritable valeur d'expérience de ce qui se met en marche dans l'exercice de la réflexion éthique et finalement, si c'est l'éthique qui m'a amenée à l'interdisciplinarité je crois que l'expérience de l'interdisciplinarité est en elle-même une école de réflexion éthique.

---

<sup>12</sup> par exemple : Cambon-Thomsen A, Gaumont-Prat, Orth G., Questiaux N. (Rapporteurs), Baumann N., Beloucif S., Breart G., Canto-Sperber M., Kriegel B., Loizeau M Problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données associées : " biobanques ", " biothèques ". Avis 77 du CCNE. Les cahiers du Comité National consultatif d'éthique, 2004, 38 : 3-21

ou McNally E(Chair), Cambon-Thomsen A (Rapporteur), Brazell C, Cassiman JJ, Kent A, Lindpaintner K, Lobato De Faria P, Niese D, Roscam Abbing H, Solbakk JH, Tack H, Tambuyzer E, Weihrauch TR, Wendel E, European Commission Contacts: Barbara Rhode And Maurizio Salvi (Secretary To The Group).

The 25 recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing. European Commission. EUR 21120 – Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities 2004, 25p. Disponibles en 19 langues à :

[http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations\\_en.pdf](http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_en.pdf)

ou McNally E (Chair), Cambon-Thomsen A (Rapporteur), Brazell C, Cassiman JJ, Kent A, Lindpaintner K, Lobato De Faria P, Niese D, Roscam Abbing H, Solbakk JH, Tack H, Tambuyzer E, Weihrauch TR, Wendel E, European Commission Contacts: Barbara Rhode And Maurizio Salvi (Secretary To The Group).

[Report on the ethical, legal and social aspects of genetic testing](http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/report_en.htm): research, development and clinical applications. European Commission. EUR – Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities 2004: 100p.

[http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/report\\_en.htm](http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/report_en.htm)

<sup>13</sup> Ducournau P Le consentement à la recherche en épidémiologie génétique : un rituel de confiance en question. Sciences Sociales et Santé, 2005, 23(1): 5-36