

**Étude exploratoire sur le rôle que pourraient jouer les modes  
d'évaluation éthique dans la variabilité des décisions des  
différents comités d'éthique locaux et nationaux**

**Thèse**

**Monelle Parent**

**Doctorat en philosophie de l'Université Laval  
offert en extension à l'Université de Sherbrooke**

Philosophiae doctor (Ph.D.)

Faculté des lettres et sciences humaines  
Université de Sherbrooke  
Sherbrooke, Canada

Faculté de philosophie  
Université Laval  
Québec, Canada

© Monelle Parent, 2015



## RÉSUMÉ

Le 20<sup>e</sup> siècle a été le témoin de multiples événements dont l'apparition du phénomène technoscientifique, qui se caractérise notamment par le développement de *nouvelles technologies* (ce terme prenant ici un sens particulier propre à la conception technoscientifique) et de nouvelles pratiques en recherche. Le développement et l'intégration des *nouvelles technologies* dans la société et l'évolution des pratiques en recherche vont soulever de multiples enjeux éthiques, ce qui va amener les sociétés à mettre en place des mécanismes et des politiques visant à encadrer ces pratiques. C'est ainsi que l'on voit apparaître, au cours du 20<sup>e</sup> siècle, deux types de comités devant procéder respectivement à l'évaluation éthique de la recherche (les comités d'éthique de la recherche) et à l'évaluation éthique des nouvelles technologies (les comités nationaux d'éthique).

Cependant, on constate une importante variabilité dans les décisions rendues par les comités mis en place pour évaluer l'acceptabilité éthique de la recherche (CÉR) et par les comités mis en place pour évaluer l'acceptabilité éthique des nouvelles technologies (Comités nationaux d'éthique). Le groupe de recherche Biosophia et le groupe de recherche InterNE<sup>3</sup>LS – dans lesquels notre doctorat s'inscrit – ont effectué des recherches visant à éclairer la variabilité des décisions rendues par ces comités; toutefois, l'incidence des modes d'évaluation sur la variabilité des décisions n'avait pas été explorée dans une perspective philosophique. C'est pourquoi nous nous sommes donné comme objectif général de mener *une étude exploratoire sur le rôle que pourraient jouer les modes d'évaluation éthique dans la variabilité des décisions des différents comités d'éthique locaux et nationaux*.

Une analyse sociohistorique des conditions d'émergence des dispositifs d'évaluation éthique au 20<sup>e</sup> siècle permet de constater l'importance du rôle joué par les philosophes lors de la mise en place de ces mécanismes d'évaluation éthique. On s'attendrait donc à retrouver cette présence de la philosophie dans les activités et dans les échanges des acteurs en éthique de la recherche et en évaluation des technologies; il devient ainsi pertinent de se demander dans quelle mesure la variabilité des approches philosophiques mobilisées lors des évaluations éthiques pourrait éclairer la variabilité des décisions rendues par les comités dont le mandat est de procéder à ces évaluations.

À cette fin, nous avons élaboré un cadre de référence en philosophie à partir de la documentation portant sur les comités d'éthique de la recherche et sur les comités nationaux d'éthique afin de vérifier dans quelle mesure les approches relevées dans la littérature étaient mobilisées par les comités lors de leurs évaluations éthiques. Pour le volet relatif aux comités locaux d'éthique, nous avons procédé à l'analyse de décisions rendues

par des CÉR dans le cadre de la recherche réalisée en 2003-2004 par le groupe Biosophia et nous avons analysé les propos des participantes et des participants à quatre *Journées d'étude des comités d'étude de la recherche* organisées par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. En ce qui a trait aux comités nationaux d'éthique, nous avons procédé à l'analyse d'avis rendus par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (Québec) et à l'analyse d'avis rendus par le Comité consultatif national d'éthique (France).

Notre recherche a permis de mettre en lumière une importante variabilité au niveau des approches mobilisées par les comités nationaux d'éthique lors de leurs évaluations des nouvelles technologies mais également le peu de contenu en ce qui a trait à la justification éthique des décisions dans le cas des comités d'éthique de la recherche. Ainsi l'analyse des réponses apportées par les CÉR participants lors de la recherche de Biosophia quant aux motifs à la base de leurs décisions d'approuver ou de refuser un projet de recherche ne nous ont pas permis de procéder à une analyse permettant d'identifier les approches mobilisées, en raison de l'absence de justifications éthiques. D'autre part, l'analyse des propos tenus par les participants aux Journées d'étude des CÉR nous a permis de repérer la présence de contenu philosophique ayant une incidence sur la variabilité des décisions, ce qui soulève un questionnement sur le rôle effectif de la philosophie dans le travail des comités d'évaluation éthique, compte tenu de l'écart observé entre le discours des acteurs et les motifs à la base des décisions rendues par les comités d'évaluation éthique.

Mots-clés : comités d'éthique, éthique de la recherche, évaluation éthique, éthique appliquée, philosophie, variabilité des décisions.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	iii
TABLE DES MATIÈRES .....	v
REMERCIEMENTS .....	ix
INTRODUCTION GÉNÉRALE .....	1
CHAPITRE 1 Analyse sociohistorique : Émergence des dispositifs d'évaluation éthique .....	37
1.1 Les comités d'éthique de la recherche .....	38
1.1.1 L'éthique de la recherche avant Nuremberg (1900-1946) .....	38
1.1.2 L'éthique de la recherche – de Nuremberg à Helsinki (1946-1963). .....	39
1.1.3 Déclaration d'Helsinki : apparition des IRB (1964-1977). .....	41
1.1.4 L'éthique de la recherche et le Rapport Belmont.....	44
1.1.5 L'éthique de la recherche au Canada (1978-2013).....	49
Conclusion de la section 1.1 .....	55
1.2 Les comités nationaux d'éthique.....	58
1.2.1 Les comités nationaux d'éthique à durée limitée .....	58
Aux États-Unis .....	58
Au Canada.....	60
Au Danemark .....	61
En Grande-Bretagne.....	62
1.2.2 Les comités nationaux d'éthique permanents.....	64
En France .....	64
Au Québec.....	67
Conclusion de la section 1.2.....	69
CHAPITRE 2 Cadre de référence : Approches philosophiques en éthique et en morale .....	74
2.1 Les approches classiques de la morale .....	75
2.1.1 L'éthique d'Aristote .....	75
2.1.1.1 Énoncé de l'obligation .....	76
2.1.1.2 Fondement de l'obligation morale .....	79
2.1.1.3 Application : le raisonnement pratique .....	82
2.1.1.4 L'éthique d'Aristote : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs).....	88
2.1.2 La philosophie morale de Kant .....	90

2.1.2.1 Énoncé de l'obligation .....	91
2.1.2.2 Fondement de l'obligation.....	94
2.1.2.3 Application : le raisonnement pratique .....	103
2.1.2.4 La philosophie morale de Kant : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs) .....	104
2.1.3 L'utilitarisme de John Stuart Mill .....	107
2.1.3.1 Énoncé de l'obligation .....	108
2.1.3.2 Fondement de l'obligation.....	119
2.1.3.3 Application : le raisonnement pratique .....	124
2.1.3.4 L'utilitarisme de John Stuart Mill : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs) .....	124
2.2 Les approches contemporaines de l'éthique ou de la morale .....	127
2.2.1 Les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress (principisme) .....	129
2.2.1.1 Énoncé de l'obligation .....	130
2.2.1.2 Fondement de l'obligation.....	138
2.2.1.3 Application : le raisonnement pratique .....	140
2.2.1.4 Les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress: principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs).....	143
2.2.2 La nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin .....	145
2.2.2.1 Énoncé de l'obligation .....	150
2.2.2.2 Fondement de l'obligation.....	158
2.2.2.3 Application : le raisonnement pratique .....	161
2.2.2.4 La nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs) .....	165
2.2.3 La sagesse pratique de Ricœur .....	167
2.2.3.1 Énoncé de l'obligation .....	168
2.2.3.2 Fondement de l'obligation.....	174
2.2.3.3 Application : le raisonnement pratique .....	176
2.2.3.4 La sagesse pratique de Ricœur : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs) .....	179
2.2.4 La délibération éthique de Legault.....	182
2.2.4.1 Énoncé de l'obligation .....	184

2.2.4.2. Fondement de l'obligation .....	190
2.2.4.3 Application : le raisonnement pratique .....	195
2.2.4.4. La délibération éthique de Legault : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs) .....	198
Conclusion du chapitre 2.....	201
Tableau 1 Cadre de référence en éthique et en morale – synthèse (indicateurs).....	206
CHAPITRE 3 Application du cadre de référence (cadre d'analyse).....	207
3.1 Application du cadre d'analyse au corpus 1 : les CÉR .....	212
3.1.1 Décisions des CÉR : enquête du groupe de recherche Biosophia (Corpus 1a) .....	212
3.1.2 Analyse des interventions – Journées d'étude des CÉR (Actes, Corpus 1b) .....	221
3.2 Application du cadre d'analyse au corpus 2 : les comités nationaux d'éthique .....	243
3.2.1 Analyse des avis de la CEST.....	245
3.2.1.1 Avis sur les OGM.....	245
3.2.1.2 Avis sur les nanotechnologies .....	267
3.2.2 Analyse des avis du CCNE .....	282
3.2.2.1 Avis sur les essais sur les nouveaux traitements chez l'homme .....	282
3.2.2.2 Avis sur l'utilisation des embryons en recherche ou à des fins médicales.....	294
3.2.2.3 Avis sur la xénotransplantation .....	317
3.2.2.4 Avis sur les nanosciences et sur les nanotechnologies .....	331
Conclusion du chapitre 3.....	346
CONCLUSION GÉNÉRALE .....	360
BIBLIOGRAPHIE .....	378
ANNEXE 1 Questionnaire de recherche Biosophia (2004).....	390





## REMERCIEMENTS

*J'aimerais adresser mes très sincères remerciements ...*

Au groupe de recherche Biosophia et au groupe de recherche InterNE<sup>3</sup>Ls, pour l'apport financier à mes travaux grâce à leurs subventions des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC, No. 43854).

À Monsieur Georges-A. Legault, mon directeur de recherche, et à Madame Johane Patenaude, directrice des groupes de recherche *Biosophia* et *InterNE<sup>3</sup>LS*, pour leur immense générosité, leur soutien enthousiaste, leurs conseils judicieux et leurs nombreux témoignages de confiance.

À Monsieur Luc Bégin, de l'Université Laval, co-directeur de recherche, pour sa patience, sa générosité et ses conseils très éclairants; à Monsieur André Lacroix, de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke et à Madame Béatrice Godard, de l'Université de Montréal, membres du jury de la thèse, pour leurs commentaires et leurs recommandations également très aidants.

À Madame Thérèse Audet, vice-doyenne à la recherche et Secrétaire de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, pour ses conseils, son ouverture et son soutien dans les démarches, tout particulièrement lors du dépôt initial de la thèse.

*Merci du fond du cœur*, enfin, à mes enfants et à mon compagnon de vie, pour leur patience, leur générosité, leur confiance et leur soutien affectueux tout au long de cette démarche exigeante, et en particulier à Magali pour sa contribution généreuse et très consciencieuse à la révision linguistique et à la mise en page du document final.



# INTRODUCTION GÉNÉRALE

## 1 Contexte général

La présente recherche s'inscrit dans le prolongement de nos travaux de maîtrise, lesquels portaient sur les implications éthiques de la technoscience<sup>1</sup>. Notre mémoire avait pour principal objectif d'établir la nécessité du concept de technoscience pour penser et construire une éthique pour notre temps. À cette fin, nous avons étudié l'apparition du concept et les débats qu'il suscitait, car ce terme, aujourd'hui accepté, faisait à ce moment l'objet de vifs débats – l'enjeu principal se situant autour de l'implication que l'adoption de ce concept avait quant à la neutralité de la science. Or, nous avons démontré qu'il s'agissait en fait d'un faux débat; deux conceptions différentes du concept s'affrontaient – en l'occurrence une conception épistémologique et une conception sociologique. Nous avons démontré que les implications éthiques de la technoscience peuvent être analysées dans la mesure où l'on appréhende la technoscience comme un concept sociologique, c'est-à-dire comme la science « en train de se faire » et non comme la « science toute faite », selon les termes de B. Latour<sup>2</sup>.

En effet, ce n'est pas de la connaissance scientifique en tant que discours qu'il est question ici, mais de l'activité scientifique dans la société. C'est à ce niveau et dans ce sens que les implications éthiques de la technoscience peuvent être examinées. Cependant, ceci nous demandait de caractériser le phénomène technoscientifique afin d'être en mesure de préciser ce qui le distinguait de l'activité scientifique des époques antérieures, en d'autres termes, ce qui en légitimait l'usage au 20<sup>e</sup> siècle, là où les termes « science », « technique », et « technologie » avaient jusque-là semblé suffisants pour désigner ces activités.

Nous avons donc proposé une caractérisation du concept sociologique de technoscience qui reposait sur trois grandes caractéristiques, soit *l'accélération de la production technique au*

---

<sup>1</sup> Cf. PARENT, M. (1999). *Les implications éthiques de la technoscience*, Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke, 123 pages.

<sup>2</sup> LATOUR, B., *La science en action*, Coll. « Textes à l'appui, série anthropologie des sciences et des techniques » dirigée par Michel Callon et Bruno Latour, Éditions La Découverte, Paris, 1989.

*20<sup>e</sup> siècle; l'omniprésence de la technique : le technocosme comme milieu de vie, et la valorisation de la rationalité technique* comme mode de pensée.

L'activité technoscientifique soulève, en lien avec ces trois aspects, de nombreux enjeux éthiques que nous avons présentés dans la seconde partie de notre mémoire. Ainsi, l'accélération de la production technique et l'omniprésence de la technique, qui se manifestent par l'apparition et l'usage de nouvelles technologies, sont à la source de multiples enjeux éthiques. Il nous faut préciser que le terme « nouvelles technologies » prend ici un sens particulier, propre à la conception technoscientifique. Ainsi, par le terme *nouvelles technologies*, nous désignons les technologies dont le développement exige cet étroit rapport entre science et technique que le terme *technoscience* implique, mais, plus encore, un renversement de la conception classique de l'activité scientifique où la valorisation portait sur la recherche de *connaissance* – la technique n'en étant que l'application dans la société, et, de ce fait, seule concernée au plan des enjeux éthiques. L'activité que couvre le concept de technoscience implique une interpénétration de ces deux pôles qui ne permet plus cette dichotomie, mais plus encore, elle implique une valorisation du pôle technique – c'est-à-dire de la *pensée technique*, sans précédent dans l'histoire de la science. Cette valorisation du pôle technique à son tour a des impacts et soulève des enjeux éthiques importants, dans la mesure où elle influence les activités, les représentations et les relations entre les êtres humains – tant au plan individuel et social qu'au plan professionnel – et les relations entre les humains *et* leur environnement, de même que les représentations humaines de la nature et de l'être humain lui-même.

En effet, la valorisation de la pensée technique soulève des enjeux éthiques dans la mesure où, dans le mode de la rationalité technique, seuls les moyens sont questionnés – la finalité, c'est-à-dire la recherche d'efficacité et de rentabilité, étant déjà donnée. La pensée technique est opératoire, ce qui signifie que son objectif est d'optimiser les résultats d'une action, c'est-à-dire d'obtenir le maximum de résultats pour un minimum de coûts ou d'efforts. Un premier enjeu éthique se dessine, et d'importance : le questionnement éthique, qui porte précisément sur les finalités (valeurs), est évacué là où domine ce type de rationalité.

De plus, la rationalité technique transforme nos représentations en représentations « techniques », affectant les relations entre êtres humains, par la médiation technique introduite dans la vie quotidienne et dans la vie professionnelle. La relation médicale et la technicisation de certaines pratiques (par exemple, l'accouchement) illustre bien cette transformation et les impacts tant positifs que négatifs qu'elle peut avoir : vies sauvées, souffrances physiques atténuées dans certains cas, mais aussi déshumanisation des soins, dévalorisation des pratiques axées sur le caractère naturel/non-médical des événements (ex : sages-femmes, mère souhaitant accoucher naturellement), sans compter les coûts associés à l'appareillage technique, à la formation des spécialistes et à l'entretien des installations.

Les enjeux éthiques soulevés par les nouvelles technologies sont très nombreux. Par exemple, le recours au dépistage prénatal, qui, tout en permettant de vérifier si l'individu est porteur ou atteint d'une maladie grave, expose aussi au risque d'erreurs de diagnostic et au risque d'eugénisme, soulevant ainsi des enjeux au niveau de l'équité, de la sécurité, de l'intégration sociale des personnes handicapées, du respect de la vie, de la qualité de la vie et de la justice distributive en situation de rareté des ressources.

La recherche technoscientifique, indissociable du développement des nouvelles technologies (que l'on parle des processus ou des produits), soulève des enjeux éthiques, mais aussi des enjeux économiques, environnementaux, légaux et sociaux. En effet, si la recherche technoscientifique permet le développement d'innovations et de connaissances dans de nombreux domaines, et particulièrement le développement économique, elle présente des risques à de nombreux niveaux : pour la société, pour les personnes impliquées dans les activités de recherche, pour l'environnement et pour les générations futures. La recherche technoscientifique soulève également l'enjeu de la responsabilité sociale des chercheurs, en raison des conflits de rôles et des conflits d'intérêts que cette forme d'activité génère par la valorisation du pôle technique et par son inscription dans la sphère économique et politique.

En raison des problématiques éthiques suscitées par l'apparition des nouvelles technologies et des activités de recherche qui s'y rattachent, des politiques et des mécanismes de régulation seront mis en place afin de permettre l'évaluation des pratiques en lien avec ces

réalités nouvelles. Ainsi, l'éthique de la recherche, peu développée dans la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle, a évolué considérablement suite aux événements de la Seconde Guerre mondiale et aux développements de la recherche technoscientifique; de même, l'apparition et la diffusion des nouvelles technologies ont suscité des questionnements quant à leur acceptabilité éthique et aux moyens d'évaluer celle-ci.

Ainsi, deux types de comités ont été mis en place pour guider la régulation des pratiques de recherche et le développement des nouvelles technologies, soit des comités locaux et des comités nationaux d'éthique, ayant pour mandat, respectivement, l'évaluation de l'acceptabilité des projets de recherche et des nouvelles technologies.

Les pratiques de recherche faisant appel à des êtres humains soulèvent en effet de nombreux enjeux éthiques dans la mesure où elles impliquent la participation d'êtres humains pour leur réalisation et, par conséquent, la prise en considération des impacts que cette participation pourrait avoir sur ces derniers, mais également la prise en considération des impacts pour certains groupes sociaux, pour la société dans son ensemble, voire pour l'humanité. Par exemple, tel projet qui viserait à mesurer, pour le bénéfice de l'avancement des connaissances, la différence d'intelligence entre diverses populations, serait-il acceptable? Quels en seraient les impacts pour la société, pour les groupes et/ou les individus impliqués en tant que participants, mais également pour les groupes associés à cette démarche? L'acceptabilité d'un projet de recherche implique également d'autres aspects – qualité scientifique, compétence des responsables du projet, mesures visant à protéger la confidentialité des données et à assurer le consentement libre et éclairé, coûts sociaux, etc. Ainsi, selon la nature et les conditions de réalisation des activités de recherche projetées, le comité local d'éthique de la recherche sera appelé à se prononcer sur l'acceptabilité des projets qui sont soumis à son examen.

Les comités nationaux d'éthique ont, pour leur part, été mis en place en réponse aux préoccupations soulevées par le développement des nouvelles technologies et par leur acceptabilité. En effet, le développement des technologies a non seulement connu un essor considérable au 20<sup>e</sup> siècle, mais le développement de certaines d'entre elles – que nous désignons ici sous le terme de *nouvelles technologies* – s'inscrit dans un mouvement de transformation des pratiques (la technoscience) qui appelle une approche renouvelée de

l'éthique permettant de tenir compte des multiples enjeux soulevés par le développement de ces technologies et par leur diffusion dans la société. Le rôle des comités nationaux d'éthique est de procéder à l'examen de ces enjeux et de formuler des recommandations aux gouvernements quant à l'acceptabilité de ces nouvelles technologies au niveau social.

Ainsi, ces deux mécanismes répondent à une même préoccupation globale : il s'agit de s'assurer que les pratiques en matière de recherche et de développement technoscientifique fassent l'objet d'un examen quant à leur acceptabilité éthique pour la société. Cependant, deux problèmes se posent quant à la réalisation du mandat de ces deux mécanismes : le sens donné à la notion d'acceptabilité par les divers comités et la fonction sociale de ces comités.

Dans un premier temps, l'examen des projets de recherche et des nouvelles technologies afin d'en évaluer l'acceptabilité implique de faire appel à des critères, ce qui suppose une conception de l'acceptabilité, c'est-à-dire de déterminer le sens donné à la notion d'acceptabilité. La question qui se pose alors est la suivante : à quels critères d'acceptabilité les comités locaux et nationaux d'éthique font-ils appel lors de l'évaluation, et en fonction de quelle conception de l'acceptabilité?

Dans la littérature, on peut distinguer trois sens donnés à l'acceptabilité: l'*acceptabilité légale*, c'est-à-dire la conformité avec des règles pré-établies; l'*acceptance de fait* par les personnes, c'est-à-dire ce que les personnes sont prêtes à accepter en fonction de leur éthique personnelle, et l'*acceptabilité éthique*, qui repose sur une évaluation éthique des conséquences de la recherche ou du développement technologique ou des usages.<sup>3</sup> En l'absence de discours explicite sur le sens que les divers comités attribuent au mot *acceptabilité* – et sur les *critères* d'acceptabilité qu'ils utilisent dans le cadre de leurs évaluations – il est plausible de supposer que cette pluralité de sens puisse se traduire par une importante variabilité au niveau des décisions et des avis rendus par ces comités.

Dans un deuxième temps, la fonction sociale idéale de ces comités serait de permettre la coordination des acteurs, et, à cette fin, ils devraient présenter une justification éthique de

---

<sup>3</sup> Voir notamment dans BÉLAND J.-P. et LEGAULT, G.-A. (dir.) *Asimov. De l'acceptabilité des robots*. Les Presses de l'Université Laval, Coll. Enjeux éthiques contemporains, 2012, p. 14 à 17.

leurs décisions ou de leurs avis, afin que les citoyens, face à ceux-ci, soient en mesure d'en accepter les justifications et d'implanter les recommandations.

On attendrait donc de ces modes de régulation qu'ils soient efficaces, ce qui devrait se traduire par la mise en œuvre des décisions par les acteurs, à savoir : les chercheurs en ce qui a trait aux décisions rendues par les CÉR, ou les gouvernements pour les décisions des comités nationaux d'éthique en ce qui a trait aux nouvelles technologies. Or, pour remplir ce rôle idéal, les comités locaux et nationaux doivent avoir une homogénéité suffisante dans leurs décisions. Toutefois, on constate une importante variabilité dans les décisions rendues par ces comités.

## **2 Problématique de la variabilité des décisions des comités d'éthique de la recherche**

L'évaluation de l'acceptabilité des projets de recherche a été confiée à des comités locaux, lesquels sont tenus de procéder à cette évaluation et de rendre des décisions en conséquence. Cependant, l'acceptabilité des décisions des CÉR s'avère problématique du fait a) de la variabilité des décisions des CÉR sur les mêmes cas; b) de l'écart entre l'évaluation des CÉR et l'évaluation que les chercheurs font de leurs projets.

### **2.1 Problématique spécifique de la variabilité des décisions des CÉR**

Dans un premier temps, afin de vérifier dans quelle mesure le problème de la variabilité des décisions rendues par des comités d'éthique de la recherche pouvait être documenté, le groupe *Biosophia* a procédé, au cours des années 2003-2004, à une enquête auprès des comités d'éthique de la recherche canadiens<sup>4</sup> au terme de laquelle il s'est avéré qu'en effet, cette situation était non seulement confirmée, mais également préoccupante, dans la mesure où des écarts considérables entre les évaluations rendues avaient été constatés à la suite de cet exercice<sup>5</sup>. Ainsi, pour un même projet – les CÉR participants devaient procéder à

---

<sup>4</sup> J. PATENAUDE, Ph.D., Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke - *L'évaluation des risques et bénéfices dans la recherche biomédicale impliquant l'humain, au Canada : critères opérants des CÉR, et avenues d'action*. Recherche subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). 387,398\$ - 2001-2004.

<sup>5</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J., BIOSOPHIA. Version CER/REBs. *Canadian-Wide survey, 'Assessment of Risk and Benefits of Biomedical Research Involving Humans in Canada : Reb's Operating Criteria and Courses of Action'*. / Rapport descriptif des résultats de l'enquête pancanadienne sur



l'évaluation de trois protocoles de recherche fictifs – les réponses pouvaient se situer sur un spectre très large, allant de l'approbation sans condition au refus catégorique.<sup>6</sup> Il apparaissait donc nettement que la problématique de la variabilité des décisions rendues par les dispositifs d'évaluation éthique (en recherche, à tout le moins) devenait, étant donné les écarts observés, une préoccupation majeure compte tenu de ses implications pour la société et les parties concernées au plan des pratiques sociales.

Au cours des années suivantes, le groupe de recherche Biosophia a poursuivi ses travaux quant à l'acceptabilité sociale des pratiques en recherche avec les êtres humains. On a ainsi cherché à éclairer la variabilité des décisions éthiques en recherche à divers niveaux.

#### a) La compréhension du mandat et du rôle des CÉR

En ce qui a trait à la compréhension du mandat et du rôle des CÉR, les analyses qui ont suivi la recherche pancanadienne ont permis de mettre en lumière plusieurs éléments pouvant éclairer la variabilité des décisions. On peut déjà remarquer des variations dans les perceptions des CÉR quant à ce qui relève ou non de leur mandat. Ainsi, lors de l'analyse des résultats du volet portant sur le protocole en neuroimagerie fonctionnelle, certains CÉR ont analysé le protocole mais ont spécifié qu'il appartenait à une catégorie qui ne correspondait pas à leur mandat ou à leur domaine d'expertise. De plus, alors que pour certains CÉR, il appartenait à la personne invitée à participer au projet<sup>7</sup> d'évaluer l'acceptabilité du risque auquel l'étude pourrait l'exposer, pour d'autres, cette évaluation relevait de leurs propres mandat et responsabilités.<sup>8</sup> Or, dans le premier cas, le CÉR considère que l'acceptation du risque relève du jugement de la personne invitée à participer : il s'agit d'une *acceptance de fait*; alors que dans le second cas, le CÉR considère que cela relève de *son* jugement : il s'agit d'évaluer l'*acceptabilité éthique* du projet.

---

*l'évaluation des risques et bénéfices de la recherche biomédicale impliquant l'humain, au Canada : critères opérants des CÉR*. Rapport de l'enquête de recherche supportée par les IRSC. 183 pages, juin 2004.

<sup>6</sup> Voir notamment les résultats en lien avec l'évaluation du protocole en neuroimagerie, dans J. DE CHAMPLAIN, J. PATENAUDE. Review of a mock research protocol in functional neuroimaging by Canadian research ethics board, *Journal of Medical Ethics* 2006; 32: 530-534. Doi 10.1136/jme.2005.012808

<sup>7</sup> C'est-à-dire le ou la participant(e) à la recherche, également désigné(e) comme « sujet de recherche ».

<sup>8</sup> J. DE CHAMPLAIN et J. PATENAUDE. Review of a mock research protocol in functional neuroimaging by Canadian Research ethics board, *Journal of Medical Ethics*, 2006, p. 533 par. 4 et 13. [Traduction libre]

## b) Les approches légale et éthique dans l'évaluation des projets de recherche

D'après les analyses réalisées par Legault et Patenaude, l'interprétation que les CÉR font de certains énoncés normatifs explique la variabilité de leurs décisions; il en est ainsi de la notion de *normes éthiques minimales*, tirée de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* (1998) :

L'Énoncé de politique des trois Conseils stipule d'entrée de jeu que son contenu constitue les normes éthiques minimales à respecter. Cet énoncé semble clair. Pourtant, les CÉR interprètent différemment l'expression normes éthiques minimales, donnant du coup une couleur divergente à leur mandat. En effet, nos données indiquent l'existence de 2 interprétations radicalement opposées. D'un côté, des CÉR soutiennent que la portée éthique de leur mandat exige de dépasser l'application des *normes éthiques minimales* et ce, justement en ce qu'elles sont qualifiées de minimales dans le document. De l'autre côté, des CÉR ne se considèrent justement pas autorisés à exiger plus que ce « minimal ». Dépasser cette limite minimale serait, selon eux, un abus de pouvoir sur le chercheur, l'institution et les différents partenaires impliqués dans un projet de recherche<sup>9</sup>.

Ainsi, les différences entre évaluer les protocoles de recherche selon des normes minimales ou dépasser la limite minimale implique le recours à un critère d'acceptabilité éthique différent.

## c) L'incidence du champ disciplinaire sur l'évaluation du risque en recherche

En ce qui concerne le troisième point, les travaux de Ginette Denicourt ont permis de démontrer l'incidence du champ disciplinaire sur l'évaluation du risque en recherche. Réalisée auprès de 70 chercheurs issus de diverses disciplines – l'anthropologie, l'économie, la psychologie et la médecine spécialisée – l'étude en question, de nature exploratoire, consistait en une enquête portant sur les représentations sociales de ces chercheurs quant au risque en recherche. L'hypothèse selon laquelle le champ disciplinaire pourrait avoir un impact sur l'évaluation du risque en recherche s'est avérée exacte, apportant ainsi un éclairage supplémentaire sur la problématique de la variabilité des décisions rendues quant à l'acceptabilité des projets de recherche :

---

<sup>9</sup> LEGAULT, G.-A. et PATENAUDE, J. Chapitre 1. Au-delà des critiques adressées aux Comités d'éthique de la recherche : un choix de gouvernance, *Journal International de Bioéthique* 2007/4, Volume 18, p. 15-45.

Appelés à se prononcer sur le caractère éthique du projet de la vignette, deux tiers des médecins et des psychologues jugent le projet totalement inacceptable ou fortement questionnable. Plus de trois quarts des anthropologues font de même. Les économistes se démarquent dans ce jugement global; moins de 35% jugent sévèrement le projet. Cependant, les enjeux soulevés par les chercheurs participants et l'importance qu'ils y accordent varient considérablement selon l'appartenance disciplinaire; il en est de même pour les perspectives utilisées.<sup>10</sup>

d) L'incidence de la gouvernance sur l'évaluation des projets

Enfin, en ce qui a trait à la gouvernance, les résultats ont montré que cet aspect avait un impact sur l'évaluation des projets de recherche, dans la mesure où les critères et la procédure d'évaluation relèvent de logiques différentes selon le mode de gouvernance à l'œuvre lors des travaux du comité. Ainsi, dans un article publié en 2009, Legault et Patenaude proposent d'examiner les principales zones conflictuelles dégagées lors de l'analyse des résultats de la recherche canadienne auprès des CÉR biomédicaux, « dans le but, cette fois, de démontrer en quoi chacune d'elles est une résultante d'un conflit plus profond, soit celui de la coexistence malheureuse des modes de gouverne sous-jacents : gouvernement et gouvernance<sup>11</sup>. ».

Les auteurs ont en effet montré, dans un article paru en 2007, qu'il était « possible de dégager à travers la longue expérience de l'éthique professionnelle, de laquelle s'inspire l'éthique de la recherche, trois modes de gouvernance : par la déontologie professionnelle, par le droit administratif et par l'éthique<sup>12</sup> ». Selon les auteurs, ces trois modes de gouvernance présentent des différences significatives qui pourraient expliquer en partie les divergences entre les points de vue en matière d'éthique de la recherche, et les critiques adressées aux Comités d'éthique de la recherche, particulièrement depuis l'implantation, en 1998, de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* au Canada et du *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* au Québec. En effet, ces trois modes de gouvernance relèvent, comme montré par les auteurs, de logiques très différentes.

---

<sup>10</sup> DENICOURT, G. (2006) *L'incidence de la culture disciplinaire sur l'évaluation des risques en éthique de la recherche*, Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke, p. 110, par. 2.

<sup>11</sup> LEGAULT G. A. et PATENAUDE, J. (2009) « Le déplacement de la normativité en éthique de la recherche. Enjeux de gouvernance », Dir. Marc Maesschalck, et Laurence Blésin, Coll. *Éthique et gouvernance. Les enjeux actuels d'une philosophie des normes*, Éd. Georg Olms Verlag, Hildesheim/Zurich/New York, p. 186.

<sup>12</sup> LEGAULT, G.-A. et PATENAUDE, J. Chapitre 1. Au-delà des critiques adressées aux Comités d'éthique de la recherche : un choix de gouvernance, *Journal International de Bioéthique* 2007/4, Volume 18, p. 21.

Ces travaux ont ainsi permis d'apporter divers éclairages à la variabilité des décisions prises par les Comités d'éthique de la recherche canadiens. D'autres travaux dans Biosophia vont permettre d'établir l'écart entre les décisions rendues par les CÉR et l'évaluation que les chercheurs font de leurs projets.

## **2.2 Problématique spécifique de l'écart entre l'évaluation éthique des CÉR et la reconnaissance de la validité de leur évaluation par les chercheurs**

Entre octobre 2007 et juin 2008, le groupe de recherche *Biosophia* a procédé à une vaste enquête auprès des chercheurs afin de dresser un portrait de leur perception de l'éthique de la recherche en contexte canadien<sup>13</sup>. Cette enquête a été réalisée auprès de chercheurs ou chercheuses de deux catégories : des médecins-chercheurs et des chercheurs académiques, dont les principaux domaines de recherche se situaient en sciences humaines, en sciences sociales, en sciences de la santé ou en sciences naturelles et génie. Ces chercheurs et ces chercheuses avaient soumis leur protocole à un comité d'éthique de la recherche.<sup>14</sup> Les chercheurs et chercheuses étaient invités à compléter un questionnaire en trois parties. La première consistait en une série de questions visant à recueillir des renseignements sur les participants; la seconde se présentait « sous la forme d'énoncés consistant en une citation d'auteurs exprimant leur opinion sur l'un l'autre aspect de la recherche<sup>15</sup> »; les chercheuses et les chercheurs étaient invités à manifester leur degré d'accord (selon une échelle de Likert) et à ajouter un commentaire pour chacun de ces énoncés; enfin une invitation à fournir un commentaire général faisait l'objet de la troisième partie.<sup>16</sup> Des cinq cent quatre-vingt-neuf (589) questionnaires envoyés, cent soixante-six ont été complétés et retournés à l'équipe de recherche. Cinq ont été rejetés. Le nombre de questionnaires traités est donc de cent soixante-et-un (161), ce qui représente un taux de participation de 27,33%.<sup>17</sup>

---

<sup>13</sup> J. PATENAUDE, Ph.D., Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke : *L'évaluation éthique de la recherche biomédicale au Canada : Étude évaluative et prospective pour une gouvernance au service de la démocratie délibérative*. Recherche subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). 860 475\$ pour 5 ans. 2004-2009.

<sup>14</sup> LEGAULT G. A., PATENAUDE, J. et PARENT, M. « Les comités d'éthique de la recherche sur l'humain : les chercheurs face aux enjeux d'internormativité et de gouvernance », in *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, no. 40, (2009-10), p. 385.

<sup>15</sup> *Ibid.*, p. 388.

<sup>16</sup> *Idem.*

<sup>17</sup> *Ibid.*, p. 387.

L'objectif poursuivi était double : « [...] d'une part, étayer plus clairement les satisfactions et les insatisfactions de chercheurs face aux comités d'éthique de la recherche et, d'autre part, vérifier l'hypothèse qu'il existe, en arrière-plan des insatisfactions, des enjeux plus profonds concernant la visée éthique des dispositifs actuels<sup>18</sup> ».

Les résultats de cette recherche, publiés en 2009, confirment l'écart entre le travail des CÉR et la perception des chercheurs en ce qui a trait à l'éthique de la recherche et à l'évaluation éthique telle que comprise par les divers acteurs en recherche.

Ainsi en est-il de certains éléments examinés dans le cadre de la recherche réalisée auprès des CÉR canadiens, tels que la perception du rôle et du mandat des CÉR et l'incidence du mode de gouvernance sur la prise de décisions des CÉR relativement aux recherches faisant appel à des êtres humains. On peut regrouper les principales conclusions de cette étude autour des deux problématiques soulevées précédemment, soit les différents sens de l'acceptabilité et les différents rôles sociaux des CÉR.

#### a) Les différents sens de l'acceptabilité éthique

Ainsi, invités à exprimer leur degré d'accord avec l'énoncé suivant : « Les comités d'éthique de la recherche (...) font peu d'évaluation éthique et se soucient peu des impacts réels de leurs décisions puisque ce qui compte c'est la conformité administrative et juridique », 40% des répondants se sont dit plutôt en accord ou fortement en accord. Si 50% des répondants ont pour leur part exprimé leur désaccord face à cet énoncé, il demeure préoccupant de constater que près de la moitié des répondants l'ont appuyé, car ceci démontre de façon suffisante que, sur la question du mode d'évaluation – et donc, de l'acceptabilité, les points de vue des répondants sont très divergents.

Deux autres énoncés illustrent la problématique des différents sens donnés à l'acceptabilité par les chercheurs. Le premier reprend la distinction faite au Québec entre déontologie et éthique, introduisant entre autres la notion de valeurs, associée, au plan philosophique, à une approche axée sur l'éthique alors que la notion de devoirs est associée à une approche de type déontologique : « Pour discuter des valeurs, il faut au préalable les circonscrire et

---

<sup>18</sup> *Ibid.*, p. 385.

les nommer, ce qui ne se fait pas présentement, ni dans les procès-verbaux, ni les communications des comités d'éthique de la recherche avec les chercheurs. On fait de la déontologie<sup>19</sup>. ». À cette première question 24% des répondants n'ont pas pu répondre, la distinction entre éthique et déontologie, en anglais, ne faisant pas de sens; pour les autres la majorité des répondants étaient favorables (49%) alors que 24% étaient moins favorables. Les commentaires nous éclairent davantage sur cette question dans la mesure où ils manifestent, chez certains répondants, un inconfort à traiter des valeurs en éthique de la recherche; ainsi certains s'y opposent en raison du fait que « les valeurs sont changeantes alors que les règles sont fixes<sup>20</sup>. ». Cet énoncé, outre la question des valeurs, soulevait la question du dialogue, ce qui a particulièrement retenu l'attention des répondants. Cet aspect, repris dans un 2<sup>e</sup> énoncé qui souligne l'importance, pour le CÉR, de motiver sa décision et « de permettre au chercheur de le rencontrer et d'en débattre », obtiendra l'assentiment d'une grande majorité de répondants, soit 59% très fortement en accord et 32% plutôt d'accord.<sup>21</sup>

#### b) Les différents rôles sociaux des CÉR

Si l'on considère les résultats en ce qui a trait au rôle et au mandat des CÉR, si la plupart des chercheurs sont en accord avec l'énoncé selon lequel « L'éthique de la recherche [...] alimente l'approche éthique de la plupart des chercheurs en même temps que de faire naître et développer chez eux une culture éthique de la recherche [...] », ils sont divisés quant au rôle que joue le CÉR en éthique de la recherche, comme en témoignent les commentaires de certains en lien avec l'énoncé soumis à leur évaluation : « Alors que certains sont fortement d'accord parce que le CÉR « éveille la conscience qui est la clé du changement » d'autres y voient davantage un rôle de conformité « *REBs seems to promote attitude of following rules and procedure more than aspiring to high-minded ethical principles, which is unfortunate [...]*<sup>22</sup> ».

L'énoncé E11, qui visait à mettre en évidence « une insuffisance de l'approche administrative et juridique en matière de dialogue et d'éducation, dimensions sur lesquelles

---

<sup>19</sup> *Ibid.*, p. 399.

<sup>20</sup> *Idem.*

<sup>21</sup> *Idem.*

<sup>22</sup> *Ibid.*, p. 390.

insiste la gouvernance éthique », obtiendra également un appui très élevé – 51% des répondants sont fortement d'accord et 35% plutôt en accord – ce qui tend à confirmer, chez les chercheurs, le besoin d'une gouvernance éthique et le malaise face à un dispositif qui présente, à cet égard, des lacunes manifestes.<sup>23</sup>

Au malaise exprimé par les chercheurs relativement au rôle et au mandat des CÉR se greffent les insatisfactions soulevées au niveau de la gouvernance, comme le démontrent les réactions à l'énoncé E2<sup>24</sup>. On peut ainsi constater que, si certains appuient fortement l'extrait dans la mesure où il traduit leurs insatisfactions quant à une approche de type administratif, d'autres s'en distancient dans la mesure où ils considèrent que le CÉR, malgré ses limites, a un important rôle à jouer au plan de l'éthique de la recherche : « REBs can support ongoing research to maintain ethical standards, to avoid slippage overt time and suggest potential problems investigators may not have considered. Certainly REBs can't do it all, and are a minimum threshold toward ethical research, but they have a place<sup>25</sup> ».

Nous pouvons constater, à la lumière des résultats de cette enquête, que les acteurs ont des conceptions différentes du rôle social des comités d'éthique et des conceptions différentes de l'évaluation éthique. Ainsi les analyses ont révélé une tension entre deux tendances quant au rôle social des comités, lequel semble davantage axé, selon plusieurs, sur un mode de régulation juridique que sur un mode de régulation éthique. Des disparités se manifestent de même au niveau des conceptions de l'évaluation éthique, qui reposent tantôt sur l'évaluation des conséquences à la lumière des valeurs et tantôt sur une évaluation de conformité avec les normes. L'étude démontre également que les répondants font la différence, particulièrement au Québec, entre une gouvernance juridico-administrative et une gouvernance déontologique et éthique.

---

<sup>23</sup> *Ibid.*, p. 399-400.

<sup>24</sup> « Instituant un divorce entre la recherche et l'éthique, et désappropriant ainsi les chercheurs des responsabilités qui sont les leurs, l'impossible mandat des CÉR est d'assurer, en la "certifiant", la qualité éthique des recherches ou du moins le respect dans leur déroulement des normes édictées ». (Bourgeault, cité dans Legault, Patenaude et Parent, 2009, *op. cit.*, p. 391).

<sup>25</sup> LEGAULT G. A., PATENAUDE, J. et PARENT, M. (2009-10), *op. cit.*, p. 392.

Ces travaux ont ainsi permis d'apporter divers éclairages à la variabilité des décisions prises par les Comités d'éthique de la recherche canadiens et d'établir l'écart entre les décisions rendues par les CÉR et l'évaluation que les chercheurs font de leurs projets, tout en n'épuisant pas la question : en effet, l'évaluation éthique elle-même, comme source possible de variabilité des décisions, demeurerait ouverte.

Une autre étude dans la recherche de Biosophia<sup>26</sup> qui a abordé davantage la problématique de l'évaluation éthique à partir de l'application de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et qui essaie de dégager des variations possibles entre déontologie, morale, droit et éthique, a amené un éclairage sur la question de l'évaluation éthique comme pouvant éclairer la variabilité des décisions, mais n'a pas exploré ce facteur au plan philosophique, plus précisément au plan du rôle que les conceptions philosophiques pourraient jouer dans la variabilité des décisions éthiques.

### **3 Problématique de la variabilité des avis sur l'acceptabilité du développement des technologies pour une société donnée**

Cette question a également fait l'objet d'importantes initiatives en recherche, dont le projet réalisé par le groupe InterNE<sup>3</sup>LS en 2009-2014 qui « [...] vise à construire, pour la gestion publique, un cadre de référence interdisciplinaire de l'analyse d'impact des nanotechnologies en santé et de leur acceptabilité sociale impliquant les enjeux sanitaires, sociaux et éthiques<sup>27</sup>. ».

Dans le cadre de ses travaux, le groupe InterNE<sup>3</sup>LS a procédé à l'analyse de nombreux documents normatifs et non-normatifs dont les avis de comités nationaux d'éthique sur les nanotechnologies en France<sup>28</sup> et au Québec.<sup>29</sup>

---

<sup>26</sup> DUBREUIL, Pascal, *Les CER biomédicaux canadiens et l'exercice de leur mandat d'évaluation éthique lors de l'évaluation d'un protocole fictif de neuroimagerie*. Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke, février 2010.

<sup>27</sup> Cf. Développement d'un cadre de référence interdisciplinaire de l'analyse d'impact des nanotechnologies en santé et de leur acceptabilité sociale. Chercheure principale : J. Patenaude. Co-chercheurs : P. Boissy, L. Bernier, G.-A. Legault, J.-P. Béland, J. Beauvais, C. Bouffard. Recherche subventionnée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC). 757 713\$ pour 5 ans (04/2009-04/2014).

<sup>28</sup> Notamment : COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, (CCNE), *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris, 19 pages.



L'analyse des avis des comités nationaux d'éthique a révélé une importante variabilité dans les décisions rendues quant à l'acceptabilité des nouvelles technologies. Cette variabilité se manifeste à deux niveaux : une *variabilité entre les avis rendus par un même comité national* (3.1 niveau *intra*); une variabilité entre les avis rendus par des comités nationaux sur un même cas (3.2 niveau *inter*).

### **3.1 Problématique spécifique de la variabilité entre les avis rendus par un même comité national (niveau intra)**

L'analyse des avis rendus par les comités nationaux d'éthique nous a conduits à nous pencher sur la problématique de la variabilité des décisions par un même comité national. Ainsi nous avons observé, dans les avis rendus par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), une différence significative entre l'avis portant sur l'acceptabilité des OGM et l'avis portant sur l'acceptabilité des nanotechnologies : dans le premier cas, on a privilégié une *approche de précaution* alors que dans le second cas (nanotechnologies), c'est une approche axée sur le *principe de précaution* qui a été privilégiée.

Cette situation met en évidence le problème de l'acceptabilité des avis rendus par un dispositif dont les repères et la composition varie en fonction de l'innovation technologique évaluée.

### **3.2 Problématique spécifique de la variabilité des avis éthiques au plan international (niveau inter)**

Au niveau international, nous observons, pour une même technologie ou pour des innovations faisant appel à des technologies semblables, des écarts significatifs quant aux avis rendus. Le problème qui se pose dans ce cas est celui de l'acceptabilité au niveau international; ceci soulève entre autres le problème du dialogue entre divers pays sur le développement et la diffusion de nouvelles technologies.

---

<sup>29</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), *Éthique et nanotechnologies, se donner les moyens d'agir*, 2006, 125 pages.

Le même problème se pose pour les CÉR et les comités nationaux à savoir : leur rôle social et comment ils définissent l'acceptabilité. C'est pourquoi nous nous sommes donné comme objectif général de mener *une étude exploratoire sur le rôle que pourraient jouer les modes d'évaluation éthique dans la variabilité des décisions des différents comités d'éthique locaux et nationaux.*

Cet objectif de recherche s'inscrit directement dans les travaux des groupes de recherche Biosophia (2004-2009) et InterNE<sup>3</sup>LS (2009-2014) dont une partie des travaux portent sur le rôle de la philosophie dans la compréhension du rôle joué par l'évaluation éthique dans les décisions des différents comités.

Notre question générale se formule ainsi :

*Dans quelle mesure la diversité des modes d'évaluation éthique auxquels font appel les acteurs constitue-t-elle une source de variabilité des décisions des comités et de leur acceptabilité dans une société donnée.*

## **4 Méthodologie**

### **A) Présentation des chantiers**

La recherche pancanadienne du groupe Biosophia auprès des comités d'éthique de la recherche biomédicaux et auprès des chercheurs et des chercheuses a permis de démontrer une importante variabilité dans les décisions rendues par les comités d'éthique de la recherche et de dégager les perceptions des acteurs impliqués dans l'évaluation de la recherche au Canada. D'autres recherches mises en place dans Biosophia ont ensuite permis d'apporter un éclairage à la variabilité des décisions rendues selon diverses perspectives : incidence du champ disciplinaire sur la perception du risque, compréhension du mandat des comités d'éthique de la recherche, conceptions de la gouvernance chez les acteurs en recherche et conceptions de l'évaluation éthique en fonction des critères de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* (ÉPTC).

Notre recherche vise à *explicitier le facteur selon lequel la variabilité des évaluations éthiques pourrait rendre compte de la variabilité des décisions.* En effet, le facteur de la

variabilité des évaluations éthiques a fait l'objet d'une première analyse dans la perspective de l'application des critères de l'ÉPTC mais ce facteur n'a pas été exploré en ce qui a trait au rôle que pourraient jouer les conceptions de la philosophie dans la variabilité des décisions rendues par les divers comités d'évaluation éthique. Notre questionnement s'est donc orienté dans cette voie qui demeurerait ouverte et qui s'inscrivait dans notre champ de compétence, la philosophie; notre rôle dans le Groupe Biosophia nous désignait par ailleurs pour effectuer cette recherche.

La vaste recherche descriptive de Biosophia nous met devant des facteurs potentiels d'explication de la variabilité des décisions rendues par les CÉR canadiens; toutefois rien de suffisamment établi dans la littérature ne nous permet d'envisager qu'il soit possible d'en faire une analyse causale. En d'autres termes, il serait périlleux à ce stade des recherches sur cette question d'envisager de démontrer un lien de causalité certain entre la variabilité des décisions rendues par les CÉR et les conceptions philosophiques qui pourraient sous-tendre ces décisions.

L'entreprise est complexe et ce, pour de multiples raisons : dans un premier temps, comme l'ont démontré les recherches du Groupe Biosophia, nous disposons de peu d'éléments pour procéder à l'analyse des facteurs pouvant éclairer la variabilité des décisions en ce qui a trait à la perspective philosophique. Dans un deuxième temps, les facteurs que nous voulons expliciter sont peu documentés, le sujet traité, soit la relation potentielle entre les conceptions philosophiques et la variabilité des décisions rendues par les acteurs en recherche, n'ayant jamais fait l'objet de recherches auparavant. Enfin, cette voie demeurant inexplorée, les outils d'analyse sont à construire, ce qui représente une tâche complexe compte tenu de l'absence de documentation sur ce plan dans la littérature; en effet, il n'est pas possible ici, comme c'est le cas dans la recherche usuelle, de faire appel à des outils et à des méthodes d'analyse pré-existants, le sujet traité étant encore au stade exploratoire.

En conséquence, compte tenu de l'état de la question et de sa complexité, il serait prématuré d'envisager une méthode usuelle pour la réalisation du projet de recherche. La

méthode exploratoire, telle que décrite par Van der Maren<sup>30</sup>, nous a semblé correspondre davantage aux objectifs et aux défis soulevés par une telle démarche :

La recherche exploratoire tente de mettre de l'ordre dans des éléments qui, à première vue, apparaissent aléatoires, dans des événements qui n'ont de sens que si on les organise. Faisant cela, des causalités locales peuvent être dégagées; mais elles ne permettent pas de prédire, de dégager des causalités générales sinon celles qui, triviales, ne sont pas autre chose que des traits fondamentaux, des définitions de l'objet à l'étude<sup>31</sup>.

Si elle ne permet pas de dégager des causalités générales, la recherche exploratoire ne peut faire l'économie de la consistance attendue de toute recherche valable; et dans le cas de la méthode exploratoire, c'est par l'explicitation des facteurs et de leurs relations potentielles que cette consistance peut être établie :

[...] dans une perspective inductive ou exploratoire, c'est par l'explicitation du rôle possible de l'ensemble des facteurs, dont les variables parasites, que l'on établira la consistance du programme<sup>32</sup>.

Ainsi, expliciter des facteurs oblige à trois opérations spécifiques :

- 1) contextualiser les facteurs à expliciter dans des institutions
- 2) identifier les caractéristiques des facteurs que l'on relie;
- 3) situer les rapports entre eux.

Notre recherche visant à *explicitier le facteur selon lequel la variabilité des évaluations éthiques pourrait rendre compte de la variabilité des décisions*, notre démarche doit s'articuler en trois temps correspondant à ces trois opérations spécifiques et qui vont nous permettre de préciser les objectifs spécifiques de notre recherche.

### **Première opération : contextualiser les facteurs à expliciter dans des institutions**

La recherche de Biosophia a permis de démontrer que différentes perceptions du rôle des comités d'éthique et différentes perceptions du mode de gouvernance constituent un facteur

---

<sup>30</sup> VAN DER MAREN, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2e édition). Montréal/Bruxelles : PUM et de Boeck.

<sup>31</sup> *Ibid.*, p. 118.

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 7.

déterminant dans la variabilité des décisions et des avis rendus. En effet, l'enquête réalisée auprès des CÉR et des chercheurs canadiens a démontré que si, pour certains, il existe un espace éthique, pour d'autres l'activité des comités d'éthique est affaire purement juridique, révélant ainsi un écart significatif dans les perceptions des acteurs en ce qui a trait à l'activité des dispositifs d'évaluation des projets de recherche – apportant ainsi un éclairage sur la variabilité des décisions rendues.

Si ce constat d'écart nous place, en tant que société, devant le problème de la gouvernance éthique – laquelle suppose la coordination des acteurs – le débat entre acteurs quant à la place occupée par l'éthique dans la régulation de la recherche constitue en soi un indice de la préoccupation des chercheurs à cet égard. Par ailleurs l'enquête réalisée auprès des chercheurs par le groupe de recherche Biosophia a été élaborée à partir de matériel qui témoignait déjà de la présence de cet espace éthique : c'est à partir d'extraits tirés des *Actes* des Journées d'étude des Comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires organisées par le MSSS<sup>33</sup> et d'échanges relevés sur le site du CNÉRHC que le questionnaire adressé aux chercheurs dans le cadre de l'enquête de Biosophia a été élaboré<sup>34</sup>. Nous avons donc de bonnes raisons de croire, à la lumière des travaux réalisés par le groupe Biosophia, qu'il existe un espace éthique en éthique de la recherche et que, par conséquent, il existerait différents types d'évaluations, soit des évaluations déontologiques, des évaluations légales et des évaluations éthiques.

Par ailleurs, au point de vue sociohistorique – c'est-à-dire au plan des transformations sociales – on constate qu'il y a un changement : de la déontologie médicale qui constitue le premier en matière de régulation de la recherche au 20<sup>e</sup> siècle, on assiste à la mise en place de commissions nationales, qui semblent s'orienter davantage vers des analyses légales, et à la mise en place de lois encadrant les pratiques de recherche, ce qui nous amène à questionner la place de l'éthique et, par conséquent, de l'évaluation éthique dans les dispositifs locaux et nationaux d'éthique. Cependant, au Québec et au Canada des formes particulières de régulation de la recherche sont mises en place qui exigent la présence d'une

---

<sup>33</sup> Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

<sup>34</sup> J. PATENAUDE, Ph.D., Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke : *L'évaluation éthique de la recherche biomédicale au Canada : Étude évaluative et prospective pour une gouvernance au service de la démocratie délibérative*. Recherche subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). 860 475\$ pour 5 ans. 2004-2009.

personne versée en éthique, ce qui donne une autre raison de croire à l'existence d'un espace éthique en régulation de la recherche<sup>35</sup>.

Afin de vérifier dans quelle mesure il est possible d'établir l'existence d'un tel espace éthique, nous avons formulé deux sous-questions dans ce volet de la recherche exploratoire.

- a) quels sont les modes de gouvernance à l'œuvre dans l'émergence des dispositifs locaux et nationaux d'éthique?
- b) y avait-il effectivement une place pour la déontologie, une place pour le droit, une place pour l'éthique?

Par ailleurs il faut se rappeler que ces institutions ont été créées dans une culture. La nouvelle discipline qu'est la bioéthique prend son envol avec le Hastings Center qui a été fondé en 1969 aux États-Unis sous le nom de Institute of Society, Ethics and the Life Sciences<sup>36</sup>; la perspective bioéthique est *appliquée* ce qui constitue un renouvellement de la philosophie. En effet, la bioéthique, comme le rappelle le philosophe Gilbert Hottois – lui-même auteur de nombreuses publications sur le sujet – est « d'abord une création de théologiens » ou de philosophes théologiens, comme en témoigne cet extrait :

Ce sont en effet des théologiens ou des philosophes théologiens que l'on rencontre partout aux origines : Joseph Fletcher, J. F. Childress, Paul Ramsey (protestant méthodiste), Richard McCormick (jésuite), Hans Jonas, Dan Callahan (philosophe catholique), LeRoy Walters (théologien mennonite), Warren Reich (théologien catholique), etc.<sup>37</sup>

Enfin, c'est suite aux travaux de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* mise en place par le Gouvernement américain dans les années soixante-dix que sera publié le *Rapport Belmont*, « origine du

---

<sup>35</sup>Au Québec, il s'agit du *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, directive ministérielle mise en place en 1998 suite à l'Affaire Poisson, tandis qu'au Canada, ce sont les organismes subventionnaires qui ont adopté une politique qui lie les organismes par contrat, soit l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, dont la première version est parue en 1998, et la seconde version, en 2010. Selon ces documents la présence d'une personne versée en éthique est exigée dans les comités et que ce sont ces personnes qui développent, dans les journées d'étude, les discussions sur la philosophie et sur la place de l'éthique en éthique de la recherche.

<sup>36</sup> MARTIN, J. Quarante ans de bioéthique, des éclairages du Hastings Center, *Revue Médicale Suisse*, 2009; 5 : 1952-1953.

<sup>37</sup> HOTTOIS, Gilbert, « Bioéthique » (*Bioethics*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p. 129.

principlisme (autonomie, bienfaisance, justice distributive) qu'Englehardt, T. Beauchamp et J. F. Childress<sup>38</sup> vont développer<sup>39</sup>. ». C'est également suite aux travaux de cette commission qu'A. R. Jonsen et S. Toulmin présenteront, en 1989, leurs travaux sur l'approche casuistique<sup>40</sup>. Ces interventions de philosophes ou de philosophes théologiens dans ce que certains appellent « le retour de l'éthique » – dans lequel s'inscrit l'apparition de la bioéthique – témoignent de la présence de la philosophie dans la réflexion sur les enjeux soulevés par le développement technoscientifique, particulièrement dans le domaine médical.

Ceci nous amène à formuler une troisième sous-question dans la perspective sociohistorique :

- c) Est-ce que le courant de la bioéthique et les philosophes investis ont pu influencer la visée des comités d'éthique?

À la lumière des trois sous-questions que nous avons formulées dans ce premier volet de la recherche exploratoire, nous pouvons formuler le premier objectif spécifique : **préciser dans quelle mesure l'émergence des comités d'éthique de la recherche et des comités nationaux d'éthique permet l'ouverture à des évaluations éthiques ou morales différentes des évaluations légales ou déontologiques.**

### **Deuxième opération : Identifier les caractéristiques des facteurs que l'on relie**

Notre recherche visant à *explicitier le facteur selon lequel la variabilité des évaluations éthiques pourrait rendre compte de la variabilité des décisions*, cela implique de préciser les aspects suivants : a) l'évaluation éthique et b) la place de la philosophie dans l'évaluation éthique – afin de vérifier dans quelle mesure il est possible de rattacher ces facteurs à la variabilité des décisions.

La recherche de Biosophia a révélé une diversité de perceptions quant au rôle et au mode de gouvernance des dispositifs locaux et nationaux d'évaluation éthique, et, conséquemment,

---

<sup>38</sup> Cf. BEAUCHAMP et CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Société d'édition Les Belles Lettres, Collection Médecine et Sciences humaines, Paris, 2008 (1979 pour la première édition, v.o.a.), 645 pages.

<sup>39</sup> HOTTOIS, 2001, *op. cit.*, p. 129.

<sup>40</sup> JONSEN, A. R., TOULMIN, S. *The Abuse of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, 1989, 420 pages.

divers types d'évaluation des projets de recherche. Ce constat nous conduit à la notion d'évaluation éthique et à la possibilité d'en cerner les caractéristiques : dans quelle mesure est-il possible de distinguer une évaluation éthique d'autres types d'évaluation? En quoi cela relève-t-il de la philosophie?

Ce qui nous amène à formuler une première sous-question pour ce volet de notre recherche exploratoire :

a) Qu'est-ce qu'une évaluation éthique?

Dans un premier temps, nous devons clarifier ce qu'est une évaluation éthique : peut-on distinguer une évaluation éthique d'une évaluation juridique et d'une évaluation déontologique?

Cette question se pose dans la mesure où les décisions prises par les comités font l'objet d'un débat quant à leur acceptabilité : la recherche de Biosophia démontre en effet que les évaluations semblent différentes; certains disent préférer une évaluation éthique plutôt que juridique; le problème apparaît dans l'ambiguïté de l'acceptabilité des décisions.

Notons que l'évaluation déontologique et l'évaluation juridique n'entrent pas dans notre champ de recherche, notre questionnement portant sur l'évaluation éthique dans une perspective philosophique. Notre espace d'investigation se situe dans le champ de la philosophie et plus précisément dans celui de la *raison pratique*. En effet, notre démarche s'inscrivant dans la problématique globale de l'acceptabilité éthique des décisions rendues par les comités locaux et nationaux d'éthique, c'est par la raison pratique que nous proposons d'aborder la question de l'évaluation éthique : il s'agit de savoir *quel type d'évaluation est mobilisé dans le raisonnement pratique*, c'est-à-dire dans le raisonnement qui mène à la prise de décision en matière de recherche ou de nouvelles technologies et qui s'articule dans les justifications de la décision. L'évaluation est ainsi appréhendée comme partie d'une décision. Rappelons que l'acceptabilité éthique est l'enjeu central soulevé par la variabilité des décisions rendues par les comités locaux et nationaux d'éthique; on ne reconnaît pas la légitimité des décisions rendues et s'il y a un débat sur la légitimité c'est qu'il y a *un débat sur les raisons* que les comités donnent pour justifier leurs décisions. En résumé, le problème se situant au niveau de l'acceptabilité éthique des décisions, nous



prenons la *raison pratique* – c'est-à-dire la raison à l'œuvre dans la décision – et c'est dans cette raison pratique *qui décide* que nous examinons l'évaluation.

Ceci nous conduit à formuler une 2<sup>e</sup> sous-question, soit :

- b) Quelle est la place de l'évaluation dans le raisonnement pratique qui est le mode de prise de décision?

Si nous passons par la raison pratique, la question est de savoir si on peut rattacher des auteurs à des formes spécifiques d'évaluation éthique. L'analyse des *Actes des journées d'étude des comités d'éthique et de leurs partenaires* démontre que plusieurs approches philosophiques sont proposées, en passant soit par des auteurs, soit par des courants philosophiques. On sait également qu'en France le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) renvoie explicitement à la dignité chez Kant. Donc, certains auteurs ou courants philosophiques servent de références pour fonder l'évaluation éthique des comités; certains font référence soit à des auteurs, soit à des courants philosophiques pour justifier les évaluations éthiques et leur raisonnement pratique. Le débat en éthique appliquée autour des distinctions entre morale, éthique et déontologie nous fournit des pistes pour distinguer ces approches normatives; cependant une étude plus approfondie des courants philosophiques est nécessaire si nous voulons distinguer les différences entre les évaluations éthiques ou les évaluations morales et la façon dont elles sont intégrées dans le raisonnement pratique qui guide la décision.

Ceci nous conduit à formuler une 3<sup>e</sup> sous-question pour ce volet de notre recherche exploratoire :

- c) Peut-on rattacher des perspectives philosophiques à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques?

Il faut ensuite trouver des indicateurs suffisamment clairs pour permettre d'identifier la référence à des approches philosophiques développées par des auteurs-clés dans des décisions rendues par les comités locaux et nationaux d'éthique. La tâche est très complexe et ce, pour deux raisons : dans un premier temps, les décisions des comités ne sont pas rendues par des philosophes et ne s'adressent pas nécessairement à des philosophes; en conséquence *les justifications ne sont pas formulées dans le langage spécialisé de la*

*philosophie*. Trouver des indicateurs qui reflètent bien la perspective philosophique et qui soient applicables constitue donc un défi de taille. En second lieu, les comités d'éthique font rarement référence à des approches philosophiques dans leurs avis ou leurs décisions et, lorsqu'ils le font, *c'est la plupart du temps de manière implicite*. Il est donc nécessaire de chercher des indicateurs suffisamment clairs pour permettre de proposer une interprétation des avis ou des décisions rendues quant à leur rapport à des approches philosophiques développées par des auteurs-clés.

Ce qui nous conduit à formuler une 4<sup>e</sup> sous-question pour ce volet de notre recherche :

- d) Est-il possible de trouver des indicateurs à ces modèles de raison pratique philosophiques permettant de caractériser les approches intégrées dans les justifications que les comités locaux et nationaux d'éthique donnent à leurs décisions?

À la lumière des quatre sous-questions que nous avons formulées dans ce second volet de la recherche exploratoire, nous pouvons formuler le deuxième objectif spécifique : **développer un cadre de référence permettant de rattacher des perspectives à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques.**

### **Troisième opération : Situer les rapports entre eux**

L'enjeu est d'appliquer le cadre de référence aux textes des divers comités. Ceci devrait nous permettre a) de vérifier si le cadre de référence est opérationnel dans l'analyse des justifications et d'en évaluer les forces et les faiblesses; b) de voir dans quelle mesure il est possible de faire un lien entre la variabilité des évaluations et la variabilité des décisions.

## B) Corpus, grilles de lecture et exposition des résultats

### CHANTIER 1

**Rappel du premier objectif : dans quelle mesure l'émergence des comités d'éthique de la recherche et des comités nationaux d'éthique permet l'ouverture à des évaluations éthiques ou morales différentes des évaluations légales ou déontologiques.**

#### Corpus du chantier 1 : Analyse sociohistorique

Pour atteindre cet objectif, nous avons fait une recherche documentaire avec, comme critère d'inclusion, les textes portant sur l'historique des comités d'éthique et les textes qui explicitent l'émergence de ceux-ci en fonction des réalités sociales. En ce qui concerne l'éthique de la recherche, puisque le procès de Nuremberg est au cœur de l'émergence des comités d'éthique de la recherche au plan international, nous avons porté une attention particulière aux travaux autour de cette question. Aux États-Unis, c'est le *Rapport Belmont* qui mettra en avant-scène les enjeux de l'éthique de la recherche. Enfin, avec la politique émise par les organismes subventionnaires que sont les trois Conseils de recherche canadiens (CRM, CRSNG et CRSH, 1998) et le *Plan d'action en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* du Ministère de la santé et des services sociaux au Québec (MSSS, 1998) on entre dans une période charnière dans le développement de la régulation en éthique de la recherche au Canada.

Ce sont les grands repères historiques à partir desquels nous avons constitué notre corpus pour le volet portant sur l'éthique de la recherche.

#### Textes analysés :

AMBROSELLI, Claire (1990). *Les comités d'éthique*, Que sais-je? No. 2544, Paris, P.U.F., 1990, 127 pages.

DOUCET, Hubert (1996). *Au pays de la bioéthique, L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Le champ éthique, no. 29, Labor et Fides, Genève, 217 pages.

FOSTER, Claire (1998). « Research Ethics Committees », in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, p. 845-852.

GAGNON, Éric. (1996). *Les comités d'éthique, la recherche médicale à l'épreuve*, Les Presses de l'Université Laval, Ste-Foy, Québec, 255 pages.

ISAMBERT, François. « Aux sources de la bioéthique », in *Le débat*, # 25, mai 1983, p. 83-99.

ROY, David J., WILLIAM, J., BEAUDOIN, J.L., BERNARD, M., DICKENS (1995) *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*. Éditions du Renouveau Pédagogique Inc., (v. de *Bioethics in Canada*, publié en 1994 par Prentice Hall Canada), 548 pages. Avec index.

WEIJER, Charles. « Research Methods and Policies » in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, 1998, p. 853-860.

WHITBECK, Caroline. « Research Ethics », in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, 1998, p. 835-843.

*Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, HOTTOIS, Gilbert et MISSA, Jean-Noël, (dir.), De Boeck-Université, Bruxelles, 2001.

En ce qui concerne les comités nationaux d'éthique, nous avons retenu le seul texte qui présente une analyse sociohistorique de l'émergence de ces comités, soit *Les comités d'éthique* de Claire Ambroselli. Nous avons utilisé ce texte essentiellement pour comprendre les enjeux sociaux à l'origine de la mise en place des comités 1) « dont la mission porte sur des thèmes variés à durée limitée »; 2) « dont la mission porte sur un thème et sur une durée limitée »; 3) « dont la mission est élargie sans durée limitée<sup>41</sup> ».

Pour les comités nationaux nous concentrons nos analyses sur le CCNE en France et sur la CEST au Québec. Pour atteindre nos objectifs, nous avons choisi des comités dont les avis présentent une teneur philosophique. De plus, notre corpus, dans ce cas, devait permettre de procéder à des comparaisons entre évaluations éthiques. Il nous fallait ainsi repérer, dans la littérature, des documents émanant d'au moins deux dispositifs nationaux nous permettant de procéder à ces comparaisons, lesquelles étaient de deux ordres :

---

<sup>41</sup>AMBROSELLI, Claire (1990). *Les comités d'éthique*, Que sais-je ? No. 2544, Paris, P.U.F., 1990, p. 100.

- 1) La variation entre évaluations portant sur des thèmes similaires ou rapprochés;
- 2) Le rôle de l'évaluation éthique et le lien avec la philosophie.

Nous avons donc retenu, pour les fins de cette analyse, des avis émanant de deux comités nationaux d'éthique, soit le Comité consultatif national d'éthique en France (CCNE), et le Comité d'éthique de la science et de la technologie (CEST), ces comités ayant procédé à des évaluations portant sur des thèmes similaires ou rapprochés et proposant des avis détaillés qui permettaient une analyse au plan du lien avec la philosophie. En effet, entre ces deux comités la différence au plan du lien avec la philosophie est très claire, le CCNE ayant dès sa fondation assumé une posture philosophique – kantienne<sup>42</sup>, en l'occurrence – alors que la CEST a toujours refusé de le faire.

Nous avons ainsi pu procéder à un double niveau de comparaison en termes de variations, soit :

- variation au niveau *intra* : entre les avis de la CEST et entre les avis du CCNE;
- variation au niveau *inter* : entre les avis de la CEST et ceux du CCNE.

### **Grille de lecture pour le chantier 1**

Pour chaque texte, nous avons procédé à la lecture du texte à l'aide d'une grille de lecture à partir de laquelle nous tentions de dégager les 4 éléments suivants, essentiels pour l'atteinte de notre objectif :

1. l'historique des comités d'éthique;
2. l'explication sociologique des comités;
3. les conflits à gérer par les comités d'éthique (conflits de nature éthique, juridique ou déontologique);
4. l'arrière-fond culturel ou les grandes transformations dans la culture.

---

<sup>42</sup> SÈVE, Lucien. *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, Explicitation d'une démarche*, La Documentation Française, Paris, décembre 1987, p. 1-78.

Notre grille d'analyse impliquant la distinction entre les notions d'éthique, de droit, de déontologie et de gestion, nous avons fait appel aux définitions et aux repères proposés par Legault (1999) et par Rocher (1989). Précisons qu'à cette étape de notre recherche nous n'avons pas fait de distinction entre les notions d'éthique et de morale, bien qu'une telle distinction soit présente chez Legault et chez d'autres auteurs dans la littérature philosophique; cette étape de notre recherche s'inscrivant dans une perspective sociohistorique et non dans une perspective philosophique, nous n'avons pas jugé pertinent d'introduire une telle distinction.

### **Exposition des résultats pour le chantier 1**

Les résultats de notre analyse sont présentés selon un découpage en périodes significatives du phénomène que constitue l'apparition des comités d'éthique de la recherche au cours du vingtième siècle : l'éthique de la recherche du début du vingtième siècle aux événements de Nuremberg (1.1.1); l'éthique de la recherche *après* Nuremberg (1.1.2), jusqu'à l'apparition des premiers comités d'éthique de la recherche, les IRB (1.1.3); l'éthique de la recherche et le Rapport Belmont (1.1.4) et, enfin, l'éthique de la recherche au Canada (1.1.5).

Pour chacune de ces périodes, nous présentons les principaux résultats correspondant aux catégories suivantes :

- a) la composition des comités, afin de préciser qui, au cours de cette période, prend les décisions en matière d'éthique de la recherche avec les êtres humains; le facteur social considéré dans l'explication de l'évolution de cet aspect est le facteur de contrôle social, c'est-à-dire le type de régulation à l'œuvre au sein des dispositifs d'évaluation éthique (autorégulation ou hétérorégulation des pratiques<sup>43</sup>);

---

<sup>43</sup> Nous reprenons ici la distinction présentée par Bruno Leclerc lors de son intervention dans le cadre de la 4<sup>e</sup> journée d'étude des CÉR : « Les concepts d'autorégulation et d'hétérorégulation que j'emploie ici ont été initialement définis par l'équipe d'Yves Boisvert. Ils visent à distinguer la régulation de l'action, qui a une source externe à l'agent (la morale, le droit, le code de déontologie = hétérorégulation), de la régulation éthique proprement dite, où l'orientation est déterminée au terme d'un processus de réflexion et de délibération autonome sur les valeurs en cause dans l'action et derrière les normes, soit l'*autorégulation*. » Cf. MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 2, L'éthique en recherche d'éthique, Présentation de Bruno Leclerc. p. 37.

- b) l'étendue de la recherche soumise à l'examen; il s'agit ici de préciser sur quel type d'activité porte l'évaluation éthique : expérimentation sur l'homme, recherche biomédicale, recherche sociale (*avec* les êtres humains), etc. Le facteur social considéré dans l'explication de l'évolution est l'influence du contexte institutionnel et organisationnel sur les pratiques de régulation éthique (enjeux institutionnels, enjeux organisationnels (gestion), recherche et développements, technoscience).
- c) l'évaluation de la recherche, afin de préciser quels sont les repères en matière d'évaluation de la recherche lors de la période concernée; le facteur social considéré dans l'explication de cet aspect est l'influence des représentations culturelles en ce qui a trait à l'évaluation de la recherche (morale, droit ou éthique).

En ce qui concerne les comités nationaux d'éthique, Ambroselli proposait un découpage suivant trois catégories comme mentionné ci-dessus; pour notre part nous considérons deux divisions, soient : a) les comités à durée limitée; et b) les comités permanents.

## CHANTIER 2

**Rappel du deuxième objectif: développer un cadre de référence permettant de rattacher des perspectives à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques.**

### **Corpus du chantier 2 : cadre de référence**

Le cadre de référence du chapitre deux est constitué des approches et des auteurs suivants :

- L'éthique d'Aristote
- La philosophie morale d'Emmanuel Kant
- L'utilitarisme selon John Stuart Mills
- Les principes d'éthique médicale de Tom L. Beauchamp et James F. Childress
- La nouvelle casuistique d'Albert R. Jonsen et Stephen Toulmin
- La sagesse pratique de Paul Ricoeur
- La délibération éthique de Georges-A. Legault

Pour la constitution de ce corpus, nous sommes partis d'une pratique discursive des gens qui font partie des comités d'éthique, et cette pratique discursive considérée d'un point de vue philosophique nous a permis d'identifier les références philosophiques récurrentes.

Nous avons analysé le discours à partir de deux pratiques discursives :

- a) pour les Comités d'éthique de la recherche : les propos tenus lors des Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires;
- b) pour les nouvelles technologies : les articles publiés dans la revue *Nanoethics* qui ont fait l'objet d'analyses par le groupe de recherche InterNE<sup>3</sup>LS.

Nous limitons ainsi notre recherche aux auteurs reconnus comme étant les plus pertinents dans ces domaines.

Notre analyse nous a permis de relever sept approches qui étaient mobilisées dans la littérature des CÉR en ce qui a trait à l'évaluation éthique ou morale, soit : l'éthique d'Aristote, en lien avec le raisonnement pratique et la délibération; l'utilitarisme, souvent évoqué sous une forme qualificative (approche utilitariste) et la philosophie morale de Kant, cette dernière étant le plus souvent évoquée en lien avec le respect de la dignité humaine; on fait également référence à l'approche principiste (ou approche de l'éthique biomédicale), à la casuistique, à la délibération éthique et à la vie bonne, parfois en référant à Aristote et parfois, à Paul Ricoeur.

Nous avons exclu les approches et les auteurs qui ne sont pas mobilisés pour faire de l'évaluation éthique; tel est le cas, par exemple, de Platon auquel il a été fait référence dans le cadre des Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche mais sans lien avec l'évaluation éthique; de même d'Habermas dont il est fréquemment fait mention mais dont les travaux, rappelons-le, ne portent pas sur l'évaluation éthique mais sur l'éthique de la discussion.

Textes analysés : (principaux ouvrages)

ARISTOTE. *Éthique de Nicomaque*, (1965). Traduction, préface et notes par Jean Voilquin, Garnier-Frères, Flammarion, Paris, 346 pages.

KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Classiques de poche, Librairie Générale Française, 1993 pour la préface, 253 pages.



KANT, *La raison pratique*, Textes choisis par Claude Khodoss, Paris, P.U.F. 1997, (1956 pour la première édition), p. 88, par. 2, (263 pages).

MILL, J. Stuart. *L'Utilitarisme*, Traduction, chronologie, préface et notes par Georges Tanesse, Champs, Flammarion, Paris, 1988, 181 pages.

BEAUCHAMP Tom L. et CHILDRESS, James F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*, Société d'édition Les Belles Lettres, Collection Médecine et Sciences humaines, Paris, 645 pages.

JONSEN, Albert R. et TOULMIN, Stephen, (1989). *The Abuse Of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles and London, 1989, 420 pages. [ISBN 0-520-069600-9]

LEGAULT, G.A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique, Manuel d'aide à la décision responsable*, Collection Éthique, Presses Universitaires de France, 290 pages.

RICOEUR, Paul (1990). *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, Le Seuil, 1990, 424 pages.

RICOEUR, Paul (1991). « Éthique et morale, La sagesse pratique », in *Lectures 1, Autour du politique*, 1991 Éditions du Seuil, p. 266-267

RICOEUR, Paul (2001). *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, Collection Philosophie, 297 pages.

RICOEUR, Paul (2004). *Le mal, Un défi à la philosophie et à la théologie*, Paris, Éditions Labor et Fides, Genève, 2004, 65 pages.

## **Grille de lecture pour le chantier 2**

Pour traiter des auteurs identifiés, nous avons utilisé une grille de lecture constituée des trois composantes d'un argument moral présentées dans les travaux d'InterNE<sup>3</sup>LS<sup>44</sup>, soit :

- L'énoncé normatif (ou énonciation)
- La justification de l'autorité morale (son fondement)
- L'application de l'énoncé à un cas concret (ou la raison pratique)

---

<sup>44</sup> Johane PATENAUDE, Georges-A. LEGAULT, Jean-Pierre BÉLAND, Monelle PARENT et Patrick BOISSY. « Moral Arguments in the Debate over Nanotechnologies: Are We Talking Past Each Other? », *Nanoethics*, (2011), 5:285-293, DOI 10.1007/s11569-011-0132-0, p. 286.

### Justification :

Lorsqu'on regarde les débats autour des arguments moraux dans les articles consultés sur les nanotechnologies, on s'aperçoit que le débat entre arguments moraux tourne rapidement à une impasse de laquelle on n'arrive pas à sortir<sup>45</sup>.

Ainsi, par exemple, dans le débat sur la problématique de l'augmentation humaine (*enhancement*) par le recours aux NBIC, les tenants de la position humaniste et les tenants de la position transhumaniste s'appuient sur le même principe de l'argument par la nature, tout en arrivant à des positions diamétralement opposées. Ces positions, bien qu'argumentées par les intervenants, demeurent incompréhensibles dans la mesure où le discours, de part et d'autre, ne fait pas état de la structure argumentative, c'est-à-dire de l'ensemble des composantes requises pour permettre la compréhension des arguments évoqués.<sup>46</sup>

Le recours aux 3 composantes va nous permettre de comprendre la profondeur de l'argument moral évoqué par chaque auteur ou approche, et de faire des comparaisons entre les approches retenues. Enfin cela va nous permettre de préciser des indicateurs qui vont permettre l'application aux décisions et aux avis retenus.

### **Exposition des résultats pour le chantier 2**

Nous présenterons les résultats de notre cadre de référence selon une distinction majeure, soit les approches associées à des fondements en philosophie morale – que nous désignerons comme étant les *approches classiques de la morale* – soit l'éthique d'Aristote, le philosophie morale de Kant, et l'utilitarisme de Mill –, et les approches dites de raison pratique, que nous désignerons comme étant les *approches contemporaines de la morale*, soit l'approche par principes de Beauchamp et Childress, la nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin, la sagesse pratique de Ricoeur et la délibération éthique de Legault.

---

<sup>45</sup> Cf. Johane PATENAUDE et al. (2011), *op. cit.*; Jean-Pierre BÉLAND, Johane PATENAUDE, Georges-A. LEGAULT, PATRICK BOISSY et Monelle PARENT, The Social and Ethical Acceptability of NBIC's for Purposes of Human Enhancement : Why Does the Debate Remain Mired in Impasse?, In *Nanoethics*, 2011, 5:295-307 et Georges-A. LEGAULT, Johane PATENAUDE, Jean-Pierre BÉLAND, & Monelle PARENT, (2013). Nanotechnologies and Ethical Argumentation: A Philosophical Stalemate? *Open Journal of Philosophy*, 3, 15-22. Doi: 10.4236/ojpp.2013.31004.

<sup>46</sup> Jean-Pierre BÉLAND et al., (2011), *op. cit.*

Nous distinguons ces catégories du fait que les approches classiques développent surtout les deux premières composantes d'un argument moral sur *l'énoncé normatif* et *la justification de l'autorité morale (fondements de l'obligation)* alors que les auteurs plus contemporains développent surtout la 3<sup>e</sup> composante sur *l'application de l'énoncé à un cas concret ou raison pratique*.

### **CHANTIER 3**

**Rappel du troisième objectif**: Appliquer le cadre de référence aux textes des divers comités. Ceci devrait nous permettre a) de vérifier si le cadre de référence est opérationnel dans l'analyse des justifications et d'en évaluer les forces et les faiblesses; b) de voir dans quelle mesure il est possible de faire un lien entre la variabilité des évaluations et la variabilité des décisions.

Notre instrument d'analyse pour l'atteinte de notre troisième objectif est la grille développée et présentée au chapitre 2 de cette thèse, qui fait état des principales caractéristiques des approches analysées et des éléments spécifiques permettant d'en faciliter l'identification (identificateurs).

#### **Corpus du chantier 3 : Application (Corpus 1)**

##### **Corpus 1a) Résultats de l'enquête de Biosophia auprès des CÉR biomédicaux**

Les résultats de la recherche pancanadienne du groupe Biosophia auprès des comités d'éthique de la recherche biomédicale nous ont fourni notre premier corpus. Le choix de ce premier corpus se justifie à deux niveaux.

Dans un premier temps, notre doctorat s'inscrivant dans les travaux du groupe de recherche Biosophia, nous avons procédé à l'analyse des résultats de cette recherche au plan de la philosophie.

Deuxièmement, les CÉR canadiens participant à la recherche de Biosophia étaient invités à procéder à l'évaluation de 3 protocoles de recherche fictifs et à donner les motifs des

décisions rendues pour chacun de ces protocoles. Le choix de notre corpus s'explique ainsi par le fait qu'il porte sur des justifications des décisions rendues par des CÉR.

### **Corpus 1b) Actes des Journées d'étude des comités d'éthique et de leurs partenaires**

Nos études antérieures nous ayant montré qu'il y avait des interventions en philosophie lors de Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires<sup>47</sup>, nous avons retenu les *Actes* de quatre de ces journées pour compléter le corpus sur les CÉR, soient celles qui présentaient la plus grande richesse au niveau des références philosophiques au moment de notre cueillette de données (2004-2010 pour ce corpus).

Les documents analysés sont les suivants :

- Gouvernement du Québec, MSSS, *Des forces à lier. Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, 2004, 104 pages.
- Gouvernement du Québec, MSSS, *Prendre la mesure du possible, Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, 2006, 205 pages.
- Gouvernement du Québec, MSSS, *Le consentement libre et éclairé : ajuster la réalité au principe ou le principe à la réalité? Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2008, 138 pages.
- Gouvernement du Québec, MSSS, *Peut-on se faire confiance? Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2010, 192 pages.

Nous avons ainsi retenu les deux types de données qui avaient un lien avec notre thèse.

### **Corpus 2 : Comités nationaux d'éthique en France et au Québec**

Notre corpus dans ce cas devait permettre de procéder à des comparaisons entre des évaluations éthiques réalisées par des dispositifs d'évaluation des nouvelles technologies, conformément au projet de recherche InterNE<sup>3</sup>LS.

Nous avons donc retenu, pour les fins de cette analyse, des avis émanant de deux comités nationaux d'éthique, soit le Comité consultatif national d'éthique en France (CCNE) et le Comité d'éthique de la science et de la technologie au Québec (CEST), ces comités ayant

---

<sup>47</sup>Travaux effectués dans le cadre des recherches du Groupe Biosophia.

procédé à des évaluations portant sur des thèmes similaires ou rapprochés et proposant des avis détaillés qui permettaient une analyse au plan philosophique.

Dans la banque analysée, nous avons retenu les avis suivants pour fins de comparaison :

- Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003, 117 pages.
- Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Éthique et nanotechnologies, se donner les moyens d'agir*, 2006, 125 pages.
- Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions*. No. 2, 9 octobre 1984, Paris.
- Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris.
- Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris, 11 pages.
- Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris, 19 pages.

Nous avons retenu les avis rendus par ces comités pour deux raisons spécifiques. Premièrement, l'historique de l'évolution des dispositifs d'évaluation éthique nous apprend qu'il y a peu de comités nationaux qui font des avis. Aux États-Unis et dans les autres provinces canadiennes, ces comités n'existent pas; des commissions ponctuelles ont été mises en place mais pas des comités nationaux d'éthique permanents qui rendent des avis sur les nouvelles technologies.

Deuxièmement, puisque nous cherchons à voir s'il existe un espace éthique malgré le fait que les institutions sont créées dans un encadrement juridique, nous avons porté une attention particulière à deux approches différentes : celle de la France qui inscrit l'évaluation éthique dans le cadre des lois de bioéthique et celle de l'Amérique du Nord –

plus précisément au Canada et au Québec – qui confie la responsabilité de ces évaluations à des comités peu inscrits dans un encadrement juridique précis.

### **Exposition des résultats pour le chantier 3**

Nous avons ainsi pu procéder à deux types d'analyse des décisions rendues par les comités locaux et nationaux d'éthique.

En ce qui concerne l'analyse des décisions rendues par des comités locaux, nous avons pu procéder à une évaluation des avis rendus par les CÉR canadiens et des propos tenus lors des Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires.

En ce qui concerne les avis rendus par les comités nationaux d'éthique, nous avons pu procéder à un double niveau de comparaison :

- variation au niveau *intra* : dans les avis rendus par un même comité sur des technologies différentes; (comparaison entre des avis rendus par la CEST au Québec et comparaison entre des avis rendus par le CCNE en France);
- variation au niveau *inter* : entre les avis rendus par deux comités nationaux sur des technologies similaires ou rapprochées; (comparaison entre des avis rendus par la CEST (Québec) et des avis rendus par le CCNE (France)).

## CHAPITRE 1

### Analyse sociohistorique : Émergence des dispositifs d'évaluation éthique

Pour atteindre le premier objectif spécifique, soit : *préciser dans quelle mesure l'émergence des comités d'éthique de la recherche et des comités nationaux d'éthique permet l'ouverture à des évaluations éthiques ou morales différentes des évaluations légales ou déontologiques*, nous visons à répondre à trois sous-questions dans ce premier volet de la recherche exploratoire :

- a) Quels sont les modes de gouvernance à l'œuvre dans l'émergence des dispositifs locaux et nationaux d'éthique?
- b) Y avait-il effectivement une place pour la déontologie, une place pour le droit, une place pour l'éthique?
- c) Est-ce que le courant de la bioéthique et les philosophes investis ont pu influencer la visée des comités d'éthique?

Les résultats de notre analyse pour la section sur les comités d'éthique de la recherche (1.1) sont présentés selon un découpage en périodes significatives du phénomène que constitue l'apparition des comités d'éthique de la recherche au cours du vingtième siècle : l'éthique de la recherche du début du vingtième siècle aux événements de Nuremberg (1.1.1); l'éthique de la recherche *après* Nuremberg (1.1.2) jusqu'à l'apparition des premiers comités d'éthique de la recherche, les IRB (1.1.3); 1.1.4 L'éthique de la recherche et le Rapport Belmont; 1.1.5 L'éthique de la recherche au Canada (1978-2013).

Les résultats pour la section sur les comités nationaux d'éthique (1.2) s'inspirent des catégorisations établies par Ambroselli. Selon cette auteure, on peut les classer selon trois types : « des comités dont la mission porte sur des thèmes variés à durée limitée, des comités dont la mission porte sur un thème et sur une durée limitée, des comités dont la mission est élargie sans durée limitée<sup>48</sup>. ».

---

<sup>48</sup> AMBROSELLI, C. (1990). *Op. cit.*, p. 100.

## **1.1 Les comités d'éthique de la recherche**

### **1.1.1 L'éthique de la recherche avant Nuremberg (1900-1946)**

Lors de la période qui précède les événements de la seconde guerre mondiale, des activités expérimentales ont cours mais ce sont les chercheurs dans les domaines concernés qui prennent les décisions en ce qui a trait à l'évaluation éthique de la recherche : en effet, et bien que certains se préoccupent de certains enjeux soulevés par le développement de la technoscience, il n'existe pas encore de comités institutionnalisés ayant pour mandat spécifique de procéder à l'évaluation éthique des projets de recherche. Le contrôle social des pratiques de recherche s'exerce donc essentiellement de l'intérieur, c'est-à-dire que ce sont les chercheurs qui décident, et leurs repères en la matière sont les codes et les lignes directrices qui encadrent les pratiques médicales. On est donc en présence, à ce moment, d'une autorégulation de la pratique médicale qui tient lieu de référence et de cadre d'application aux chercheurs et aux praticiens impliqués dans l'expérimentation sur l'être humain.

En ce qui concerne l'étendue de la recherche soumise à l'examen, on comprendra aisément qu'à ce moment seule la recherche médicale fait l'objet d'une évaluation, et, comme nous l'avons vu, ce sont les chercheurs eux-mêmes, à partir des codes balisant les pratiques médicales et des normes morales sociales, qui décident en la matière. C'est donc uniquement sur l'expérimentation sur l'être humain que l'examen éthique porte à ce moment. Quant au contexte institutionnel et organisationnel, il est en transformation dans la mesure où le phénomène technoscientifique est en émergence, mais il est encore difficile à ce moment d'en mesurer la portée sur la recherche expérimentale, sinon en ce qui a trait à la transformation des pratiques médicales, lesquelles sont de plus en plus institutionnalisées et affectées par le développement de la technologie et ses impacts dans le domaine de la médecine.

À ce moment, l'évaluation éthique relève de la conscience individuelle des chercheurs. En effet, comme le rappelle McCarthy, c'est à chacun d'entre eux que la responsabilité de la conduite éthique en recherche incombe dans la période qui précède les événements de Nuremberg :



La responsabilité envers la conduite éthique de la recherche était pratiquement entièrement laissée à la conscience des chercheurs individuels qui recevaient très peu de formation en éthique. La tradition hippocratique du respect de l'intimité des patients/sujets et la règle du « primum non nocere » n'étaient pas méthodiquement enseignées, mais étaient transmises aux chercheurs par des mentors, par des modèles visant à créer une émulation, et par des traditions institutionnelles.<sup>49</sup>

### 1.1.2 L'éthique de la recherche – de Nuremberg à Helsinki (1946-1963).

Les atrocités commises par les nazis au cours de la seconde grande guerre ne sont plus à démontrer, et si l'humanité a été particulièrement interpellée dans ces terribles moments par les horreurs de l'Holocauste, c'est également à ce moment que certains ont réalisé la gravité des risques que présentaient, pour les êtres humains, des pratiques expérimentales guidées uniquement par les principes propres à un groupe d'individus, fussent-ils hautement qualifiés dans leurs domaines de pratique. En effet, aux enjeux soulevés par la pratique médicale se greffent ceux de l'expérimentation sur les êtres humains en contexte d'idéologie sociale. Or, comme le précisent les auteurs :

[...] rien ne prévoyait qu'un médecin puisse à la fois participer à une entreprise clinique, en même temps qu'à une entreprise de recherche dans un contexte d'idéologie sociale. La confusion des rôles est révélée comme un enjeu que la déontologie morale médicale ne peut résoudre<sup>50</sup>.

Suite à ces événements, le célèbre procès de Nuremberg fut instruit et il en résulta une initiative sans précédent en ce qui concerne la régulation des pratiques touchant l'expérimentation sur l'homme : un code fut rédigé – le Code de Nuremberg<sup>51</sup> – qui venait souligner l'exigence d'obtenir le consentement des êtres humains à toute expérimentation, afin d'assurer la protection des personnes soumises à des expériences médicales, et la nécessité de questionner la valeur de l'expérimentation pour la société :

---

<sup>49</sup> Charles M. MCCARTHY, « Origines, objectifs, fonctions et avenir des comités d'examen institutionnels », in Weisstub (dir.) (2001). *La régulation de la recherche*, L'Harmattan, Ch. 16, p. 158, par. 2.

<sup>50</sup> LEGAULT G. A. et PATENAUDE, J. (2009) « Le déplacement de la normativité en éthique de la recherche. Enjeux de gouvernance », Dir. Marc Maesschalck, et Laurence Blésin, Coll. *Éthique et gouvernance. Les enjeux actuels d'une philosophie des normes*, Éd. Georg Olms Verlag, Hildesheim/Zurich/New York, p. 175, par. 4 et p.176, par. 1.

<sup>51</sup> THE NUREMBERG CODE [from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10. Nuremberg, October 1946 - April 1949. Washington D.C.: U.S. G.P.O, 1949-1953.].

Although research has always taken place in the medical world in more or less controlled ways, concern with that distinctly ethical aspect of its conduct has only really appeared since the Second World War. There were some well-documented atrocities committed by doctors during the Nazi regime in the name of research the grisly detail of which can be read in accounts of the Nuremberg trials. Following this, a code of practice for human experimentation, known as the Nuremberg Code, was drawn up, the first principle of which begins: « The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. »<sup>52</sup>.

Cependant, la mise en application de ces principes relève encore de la sphère médicale et ce sont encore les chercheurs qui décident en la matière, le Code de Nuremberg devant servir de guide en ce qui a trait à l'obtention du consentement des sujets soumis à des expérimentations et à la valeur sociale de la recherche. Le Code de Nuremberg n'a pas de force contraignante légale, ce sont encore des principes qui s'adressent à la conscience individuelle, en précisant les obligations déontologiques; seule la recherche médicale fait l'objet d'un tel examen, lequel relève encore de la conscience des chercheurs.

L'évaluation de la recherche subit pour sa part une première transformation significative : des seuls codes de déontologie médicale et principes moraux ayant cours dans une société donnée, on est passé à un Code qui vient baliser les pratiques en formulant l'exigence d'obtenir le consentement des personnes soumises à des expérimentations; l'évaluation éthique va donc désormais consister, outre l'application des principes médicaux, en l'évaluation de la valeur de la recherche comme bienfait pour la société (intérêt de l'avancement des connaissances pour la société), *versus* la souffrance humaine subie pour que cet avancement soit possible :

Le niveau de risque pris ne devra jamais excéder celui qui correspond à l'importance humanitaire du problème posé. [...] Pendant toute la durée de l'essai, le malade volontaire aura la liberté de décider d'arrêter l'essai si celui-ci procure une gêne mentale ou physique et si, de quelque autre façon, la continuation de l'essai lui paraît impossible<sup>53</sup>.

Au plan des représentations culturelles, une plus grande importance est accordée aux repères moraux avec la rédaction du Code de Nuremberg, qui déplace le souci lié à

---

<sup>52</sup> FOSTER, Claire (1998). « Research Ethics Committees », in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, p. 846.

<sup>53</sup> Cf. Code de Nuremberg (*The Nuremberg Code*), 1949 (1947 pour la première version).

l'évaluation éthique des activités de recherche de la sphère professionnelle médicale vers la sphère de la moralité humaine, les principes s'appliquant à tout sujet humain sans exception (bien que ceci soit encore implicite dans ce code).

L'attention portée aux enjeux éthiques soulevés par la recherche lors de cette période s'applique à l'expérimentation humaine et à la recherche biomédicale, laquelle est en plein essor avec les développements de la science et de la technologie, ce qui va entraîner, au niveau institutionnel et organisationnel, l'apparition d'enjeux en termes de gestion des conflits, particulièrement au niveau des multiples intérêts en cause.

### **1.1.3 Déclaration d'Helsinki : apparition des IRB (1964-1977).**

C'est lors de cette période que la prise de conscience de l'insuffisance des modes de régulation sociale de la recherche impliquant des sujets humains va conduire à l'implantation des premiers comités spécifiquement créés à cette fin. Comme l'a montré plus tard l'exemple de Tuskegee :

Les mêmes critères du Code de Nuremberg, rédigé à l'issue du procès de médecins nazis, étaient invoqués pour juger le cas de Brooklyn. Mais justement, les responsables de l'expérience prétendaient avoir respecté le code. Pour ne prendre que les principaux critères, ils plaidaient l'intérêt humanitaire et scientifique d'une expérimentation faisant mieux connaître la dynamique de rejet des cellules cancéreuses et arguaient de l'absence de risque d'implantation, de la part de cellules étrangères. Quant au consentement des sujets, requis par le code, il avait été obtenu, en gros, pour des « expériences sur la peau », et si on n'avait pas parlé de cancer, c'est parce que le mot aurait éveillé des craintes illusoire. Il était évident que les principes pouvaient être d'autant plus facilement infléchis qu'ils étaient plus généraux et qu'ils étaient interprétés par les seuls auteurs de l'expérience<sup>54</sup>.

En 1964, avec Helsinki, le processus devient affaire d'association; on quitte la vision locale pour une vision planétaire, assurant une vision internationale de l'autorité de la norme

---

<sup>54</sup> ISAMBERT, François. « Aux sources de la bioéthique », in *Le débat*, # 25, mai 1983, p. 85. À ce sujet, Isambert renvoie (en note de bas de page) à l'article de H.K. Beecher dans le *New England Journal of Medicine*, no. 274 (1966) dans lequel ce dernier présente l'analyse de vingt-deux cas qui soulèvent des questionnements au plan de l'éthique. Voir aussi D. J. Roy et al., *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, op. cit., p. 352 et 353.

médicale, et c'est à ce moment qu'on assiste à une institutionnalisation de l'éthique par les comités de pairs, assurant une plus grande efficacité que la conscience individuelle<sup>55</sup>.

Ainsi, l'exigence d'une évaluation réalisée par un comité – ce qui implique la mise en place d'une telle structure – est clairement formulée dans la *Déclaration d'Helsinki* :

Le projet et l'exécution de chaque phase de l'expérimentation portant sur l'être humain doivent être clairement définis dans un protocole expérimental qui doit être soumis à un comité indépendant désigné spécialement à cet effet, pour avis et conseils.<sup>56</sup>

Ainsi les premiers comités d'éthique de la recherche – certains parlent des ancêtres des CÉR – font leur apparition aux États-Unis : ce sont les *Institutional Review Board*, ou IRB, dont la composition, suivant la loi, doit être multidisciplinaire. Selon Isambert, la mise en place de ces premiers comités est une initiative qui inscrit les évaluations éthiques dans les institutions qui abritent des recherches :

En 1966, la règle est fixée : chaque « institution » prend la responsabilité des recherches qu'elle abrite. Un comité de « pairs » (*peer committee*) est désigné par elle à cet effet - d'où le nom d'*Institutional Review Board* (I.R.B.) pris officiellement par ces comités - avec comme seule condition l'honorabilité, la compétence et l'indépendance financière par rapport aux recherches examinées. Le rôle de l'I.R.B. est d'examiner, pour chaque recherche, la protection des droits et du bien-être de l'individu ou des individus impliqués, la pertinence des méthodes utilisées pour obtenir le consentement informé, et les risques et les bénéfices médicaux potentiels de l'investigation<sup>57</sup>.

Comme Isambert, Hubert Doucet situe l'apparition des IRB peu après la publication de l'article de H. K. Beecher; mais pour Doucet, la création des IRB représente un changement majeur pour l'évaluation éthique dans la mesure où des « profanes » vont faire intrusion dans le processus médical :

---

<sup>55</sup>LEGAULT G. A. et PATENAUDE, J. (2009) « Le déplacement de la normativité en éthique de la recherche. Enjeux de gouvernance », Dir. Marc Maeschalck, et Laurence Blésin, Coll. *Éthique et gouvernance. Les enjeux actuels d'une philosophie des normes*, Éd. Georg Olms Verlag, Hildesheim/Zurich/New York, p. 177, par. 3.

<sup>56</sup>ASSOCIATION MEDICALE MONDIALE (AMM), *Déclaration d'Helsinki, Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, Adoptée par la 18e Assemblée générale de l'AMM, Helsinki, Finlande, Juin 1964, article 2.

<sup>57</sup> ISAMBERT, (1983), *op. cit.*, p. 86

Les responsables de la NIH n'avaient plus le choix; ils mirent sur pied l'*Institutional Review Board* (IRB), un comité composé de chercheurs et de profanes, appelés à évaluer les projets de recherche des scientifiques d'une institution. Ancêtre du comité local d'éthique de la recherche, l'institution s'est imposée dans tous les milieux de recherche aussi bien en Amérique qu'en Europe<sup>58</sup>.

Ces transformations se manifestent également au niveau de l'étendue de la recherche soumise à l'examen; au États-Unis, toute recherche subventionnée est visée par les mesures de régulation des pratiques :

Une première distinction s'impose, celle entre les comités d'éthique de la recherche et les comités d'éthique clinique. Aux États-Unis, on parlera de IRB (*Institutional Review Board*) et de HEC (*Hospital Ethics Committees*). De grandes différences existent entre les deux types de comités : l'IRB a force légale : tout projet de recherche faisant appel à de sujets humains soumis à une agence publique américaine doit être présenté à un comité de pairs chargés d'évaluer le projet. Le HEC ou comité d'éthique clinique n'est pas né d'une exigence gouvernementale; aucune contrainte légale ne l'encadre. Le comité d'éthique de la recherche est principalement composé de chercheurs, bien que les règlements fédéraux précisent maintenant la composition multidisciplinaire de ces comités<sup>59</sup>.

L'évaluation se fait encore ici à partir de principes de l'éthique médicale. Cependant, outre le fait qu'il est fait mention, dans cette déclaration, de l'exigence de mettre en place des comités d'examen, on observe une importante évolution au niveau des précisions apportées par ce document quant aux enjeux soulevés par l'expérimentation sur les êtres humains. La prépondérance du bien du sujet sur celui de la science et de la société est au cœur de cette déclaration, comme le précise l'article 5 : « Avant d'entreprendre une expérience, il faut évaluer soigneusement les risques et les avantages prévisibles pour le sujet ou pour d'autres. Les intérêts du sujet doivent toujours passer avant ceux de la science ou de la société<sup>60</sup> ».

Outre cet élément central, des précisions sont apportées sur la question du consentement des sujets pressentis, notamment sur l'importance de la protection des populations particulièrement vulnérables, c'est-à-dire des populations susceptibles de subir une pression

---

<sup>58</sup> ROTHMAN, dans WEISZ, cité dans DOUCET, Hubert (1996). *Au pays de la bioéthique, L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Le champ éthique, no. 29, Labor et Fides, Genève, p. 22.

<sup>59</sup> DOUCET, 1990, *op.cit.*, p. 160

<sup>60</sup> *Déclaration d'Helsinki*, 1964, *op. cit.*, article 5.

indue lors du recrutement (populations captives) ou des populations susceptibles de ne pas être en mesure de donner un consentement éclairé, en l'occurrence les personnes mineures (incapacité juridique) ou inaptes compte tenu de leur condition physique ou mentale.<sup>61</sup> La Déclaration fait également état de l'importance de l'information à donner aux participants, en particulier en ce qui concerne les risques et les bénéfices liés à leur participation à l'étude et leur liberté de refuser de participer à cette dernière – ou de s'en retirer, c'est-à-dire de revenir sur son consentement à tout moment.

La Déclaration souligne également l'importance de la protection de la vie privée et de l'intégrité du sujet. La rigueur en ce qui a trait à la méthode scientifique et la responsabilité qui incombe au chercheur à l'égard du sujet de l'expérimentation font également l'objet de plusieurs articles, venant ainsi souligner les devoirs du chercheur envers le sujet et envers la société, et rappelant fort à propos que le consentement donné par le participant ne restreint en aucune façon les responsabilités du chercheur à son endroit.<sup>62</sup>

#### **1.1.4 L'éthique de la recherche et le Rapport Belmont**

La publication du Rapport Belmont en 1979 marque un important tournant dans l'histoire de l'éthique de la recherche : en effet, ce document, publié par le *United States Department of Health and Human Services* suite aux travaux de la Commission (HEW), présente les 3 principes éthiques devant guider les pratiques de recherche : le respect de la personne (l'autonomie et la protection des personnes vulnérables), la bienfaisance et la justice<sup>63</sup>. Cette étape constitue une importante évolution au niveau de la participation de la philosophie, et plus précisément de l'éthique, dans le processus de l'évaluation de la recherche.

Aux États-Unis, dans le cadre de la *Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale*, des personnes versées en éthique

---

<sup>61</sup> *Déclaration d'Helsinki*, 1964, *op. cit.*, art. 9, 10 et 11.

<sup>62</sup> *Déclaration d'Helsinki*, 1964, *op. cit.*, art. 1 à 4 et 6 à 8.

<sup>63</sup> *Rapport Belmont : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche*, Rapport de la Commission nationale pour la Protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et behavioriste, 1974, p. 5.

seront invitées à participer aux échanges<sup>64</sup>, l'un des principaux objectifs de cette commission étant de mettre en lumière les principes devant gouverner les pratiques de recherche médicale:

Une des responsabilités de la Commission consistait à identifier les principes éthiques fondamentaux qui doivent sous-tendre la conduite de la recherche biomédicale et comportementale concernant des sujets humains, et à établir les directives à suivre dans le but de garantir que cette recherche soit effectuée en conformité avec ces principes. A cet effet, la Commission devait considérer : (i) les frontières entre la recherche biomédicale et comportementale et l'exercice admis et habituel de la médecine, (ii) le rôle de l'évaluation des critères risques/avantages pour déterminer le caractère approprié de la recherche faisant appel à la participation de sujets humains, (iii) les directives bien choisies pour sélectionner les sujets humains devant participer à ladite recherche, et (iv) la nature et la définition d'un consentement fondé sur l'information dans différents contextes de recherche<sup>65</sup>.

Ces principes, présentés dans le Rapport Belmont, furent à l'origine des travaux de Beauchamp et Childress, qui, à partir de ceux-ci, élaborèrent et proposèrent une approche pour la décision éthique en matière d'expérimentation médicale.<sup>66</sup>

De même en est-il de Stephen Toulmin et d'Albert R. Jonsen dont les travaux bien connus sur la casuistique ont été inspirés, entre autres, par leur participation à cet important événement.<sup>67</sup>

Cet appel à la philosophie n'était pas le premier, mais, comme le souligne Toulmin, c'est d'abord en vain que, confrontés aux problèmes soulevés par le développement technoscientifique, certains firent appel aux philosophes pour guider les pratiques; en effet, si l'appel avait déjà été lancé, la réponse ne semblait pas s'être avérée concluante au départ :

---

<sup>64</sup> Cf. Tom L. BEAUCHAMP et Yashar SAGHAI. « The historical foundations of the research-practice distinction in bioethics », in *Theor. Med. Bioeth.*, 33: 45-56. Published online: 19 January 2012, Springer Science+Business Media B.V. 2012.

<sup>65</sup> *Rapport Belmont*, 1974, *op. cit.*, Récapitulatif, p. 1

<sup>66</sup> Cf. Beauchamp et Childress, *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, 1989 (Third edition), 470 pages.

<sup>67</sup> Cf. Jonsen, A. R., et Toulmin, S. *The Abuse of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, 1989, 420 pages.

For those who sought some “rational” way of setting ethical disagreements, there developed a period of frustration and perplexity. Face with the spectacle of rival camps taking up sharply opposed ethical positions (e.g., toward premarital sex or anti-Semitism), they turned in vain to the philosophers for guidance. Hoping for intelligent and perceptive comments on the actual substance of such issues, they were offered only analytical classifications, which sought to locate the realm of moral issues, not to decide them.<sup>68</sup>

Comme le précise Toulmin, ce ne fut que dans les années 1960, avec le développement de l'éthique appliquée (*Applied Ethics*) que des pistes de réponses sur le contenu furent enfin proposées, redonnant ainsi une pertinence à la philosophie morale par le biais d'une approche renouvelée de la réflexion sur l'éthique s'inspirant en partie des travaux d'Aristote sur le raisonnement pratique.<sup>69</sup>

C'est ce qui fera dire à Toulmin que ce fut, dans un certain sens, la médecine qui sauva la vie de l'éthique, en obligeant les philosophes à considérer d'un œil nouveau leur propre pratique pour être en mesure d'apporter une réponse appropriée aux demandes qui leur étaient adressées par la société face aux enjeux soulevés par le développement technoscientifique et par l'insuffisance du droit et de la déontologie médicale à y répondre :

[...] By reintroducing into ethical debate the vexed topics raised by *particular cases*, they have obliged philosophers to address once again the Aristotelean problems of *practical reasoning*, which had been on the sidelines for too long. In this sense, we may indeed say that, during the last 20 years, medicine has “saved the life of ethics,” and that it has given back to ethics a seriousness and human relevance which it had seemed – at least, in the writings of the interwar years – to have lost for good.<sup>70</sup>

Ainsi, aux réponses de l'éthique médicale et à celles apportées par le droit vient se greffer celle de l'éthique philosophique. On assista ainsi à ce qu'il est convenu d'appeler un « retour de l'éthique », lequel se manifesta par un foisonnement d'interventions sociales et

---

<sup>68</sup> TOULMIN, S., How Medicine Saved the Life of Ethics, *Perspectives in Biology and Medicine*, Summer 1982, p. 736.

<sup>69</sup> “ In place of the earlier concern with attitudes, feelings, and wishes, it substituted a new preoccupation with situations, needs and interests; it required writers on applied ethics to go beyond the discussion of general principles and rules to a more scrupulous analysis of the particular kinds of “cases” in which they find their application; it redirected that analysis to the professional enterprises within so many human tasks and duties typically arise; and, finally, it pointed philosophers back to the ideas of “equity”, “reasonableness”, and “human relationships”, which played central roles in the *Ethics* of Aristotle but subsequently dropped out of sight.” (Toulmin, 1982, *op. cit.*, page 737.)

<sup>70</sup> TOULMIN, 1982, *op. cit.*, page 749-750.



politiques, mais également par le développement et l'implantation de dispositifs visant à assurer la concrétisation des visées éthiques que la littérature dans ce domaine – articles, rapports, codes, guides, politiques, etc. – proposait en réponse aux questionnements et aux enjeux soulevés par ces pratiques nouvelles.

C'est au cours de cette période que la *bioéthique* fait son apparition, le terme ayant été introduit pour la première fois en 1970 par un chercheur oncologiste de l'Université du Wisconsin, Van Rensselaer Potter, puis repris et nuancé par la suite par de nombreux intervenants dans le domaine de l'éthique; il semble encore à ce jour impossible de donner de la bioéthique une définition compréhensive rigoureuse, étant donné la complexité du phénomène social auquel elle renvoie, en l'occurrence :

[...] ce courant d'idées et de sensibilité suivant lequel les avancées technoscientifiques ne constituent pas automatiquement des progrès pour l'humanité en général, de telle sorte que ce qui est technoscientifiquement possible n'est pas *ipso facto* toujours bon ni nécessairement à permettre<sup>71</sup>.

Cependant, un certain consensus existe autour des événements qui marquèrent le développement de la bioéthique; ainsi, selon Gilbert Hottois, plusieurs événements ont précédé l'avènement du terme « bioéthique ». Il est d'une importance primordiale de rappeler que, parmi ceux-ci, ce sont les événements liés au développement des technosciences biomédicales qui vont donner lieu au développement de la réflexion éthique et son institutionnalisation. Ainsi, comme le rappelle Hottois, « Dès les années cinquante, des théologiens, notamment Joseph Fletcher, (1905-1991) (protestant), réfléchissent sur l'éthique médicale du point de vue du patient, dont Fletcher souligne le droit à l'information et à l'autonomie (*Morals and Medicine*, 1954)<sup>72</sup>. ».

Hottois rappelle ensuite qu'au cours des années soixante et soixante-dix, de nombreux cas d'expérimentation sur l'homme font l'objet de dénonciations et de condamnation, en raison des conditions dans lesquelles elles se sont déroulées.<sup>73</sup>

---

<sup>71</sup> HOTTOIS, 2001, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, p. 127.

<sup>72</sup> *Idem*.

<sup>73</sup> Hottois précise ici qu'il peut s'agir soit d'expérimentation insuffisante, comme dans le cas de la thalidomide (1962), soit de pratiques inacceptables dans la mesure où des expérimentations sont menées à

Enfin, Hottois rappelle que c'est également à cette époque que sont fondés le *Hasting Center* et le *Kennedy Institute of Ethics*, « deux centres de recherches qui demeurent aujourd'hui encore des pôles essentiels pour les études bioéthiques<sup>74</sup> » et que les comités d'évaluation éthique sont mis en place aux États-Unis :

À partir du milieu des années soixante, on commence à instituer aux États-Unis des comités d'évaluation qui annoncent les actuels comités éthiques de la recherche. Ce sont les IRB (Institutional Review Board) qui apprécient l'acceptabilité scientifique et éthique des projets de recherche<sup>75</sup>.

La mise en place des comités d'éthique clinique s'inscrit également dans cette période, et relève du même souci, soit : ouvrir à la réflexion éthique face à des situations soulevant des enjeux en lien avec le développement des technosciences biomédicales, comme l'illustrent le cas de *Karen Ann Quinlan* et le cas de *Jane Doe* :

Dans le premier cas, les parents d'une jeune fille en coma profond se battirent de longs mois pour obtenir qu'on enlève le respirateur. Dans le second, des parents s'opposèrent à une intervention chirurgicale décidée en faveur de leur nouveau-né atteint de *spina bifida*, une malformation grave du bas de la colonne vertébrale. Ces deux affaires se rapportaient à des décisions d'interruption de traitement ou d'abstention thérapeutique, matières caractérisées alors par un grand vide juridique. Dans ces affaires, l'intérêt du patient ne se confond plus avec son maintien en vie, ce qui pose la question : le médecin est-il encore le plus habilité à juger? Et si non, qui peut l'être? [...] Dans l'affaire *Quinlan*, la Cour suprême du New Jersey suggéra dans son jugement le recours à un comité d'éthique. Et à la suite de l'affaire *Doe*, le *Department of Health and Human Service* (DHHS) et l'Académie de pédiatrie préconisèrent la création de comités d'éthique clinique, position soutenue par l'*American Hospital Association*<sup>76</sup>.

La *Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale* s'inscrit dans ce mouvement dans la mesure où elle a fait une place importante à la parole philosophique et à l'éthique et dans la mesure où la participation des membres a été significative à cet égard, ouvrant sur un espace à la réflexion éthique et au développement d'approches axées sur la pratique, telles que celles

---

l'insu des « cobayes choisis parmi des groupes sociaux vulnérables ou marginaux [...] » (HOTTOIS, (2001), *Ibid.*, p. 127).

<sup>74</sup> *Ibid.*, p. 128.

<sup>75</sup> *Idem.*

<sup>76</sup> Guy Lebeer, « Éthique clinique », in Hottois et Missa, (2001), *op. cit.*, p. 394.

proposées, à la suite de cet événement, par Beauchamp et Childress et par Jonsen et Toulmin.

### 1.1.5 L'éthique de la recherche au Canada (1978-2013)

Au Canada, les instances chargées de s'assurer de la qualité éthique des projets de recherche étaient des comités de déontologie, composés de pairs (médecins-chercheurs) et de représentants d'autres disciplines. En 1978, le Canada met en place les premiers comités d'éthique pour la recherche composés d'une majorité de chercheurs mais dont la composition doit être multidisciplinaire :

Autrefois, on estimait habituellement que la déontologie médicale était une question professionnelle établie et appliquée par les membres de la profession dans les limites de la loi. Nous estimons maintenant que la déontologie de la recherche sur des sujets humains est une responsabilité publique. [...] Nous en arrivons à la conclusion que des lignes directrices dirigeant la recherche sur des sujets humains doivent être établies et appliquées conjointement par un personnel biomédical ainsi que par des profanes informés, conscients et respectueux des problèmes moraux<sup>77</sup>.

Ce sont toujours, à ce stade, les projets de recherche médicale qui sont examinés. Si une évolution est observable en ce qui a trait aux dispositifs d'examen (institutionnalisation) et à l'énoncé des principes et des valeurs relatives aux pratiques de recherche (précisés dans la Déclaration d'Helsinki), l'étendue de la recherche soumise à l'examen se limite encore à la recherche médicale et plus particulièrement la recherche médicale subventionnée<sup>78</sup>.

L'année 1998 marque un tournant dans les pratiques au Canada : en effet, suite au scandale provoqué par l'affaire Poisson<sup>79</sup>, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec

---

<sup>77</sup> C.R.M. (1978), p. 11, in GAGNON, É. *Les Comités d'éthique, la recherche médicale à l'épreuve*, 1996, p. 22.

<sup>78</sup> Selon Gagnon, « le premier C.E.R. mis sur pied au Canada le fut à l'hôpital Douglas de Montréal en 1966, pour répondre expressément aux exigences du Department of Health, Education and Welfare des États-Unis et ainsi permettre à des chercheurs d'obtenir une subvention du gouvernement américain. ». GAGNON, *Les Comités d'éthique, la recherche médicale à l'épreuve*, 1996, p. 53.

<sup>79</sup> Le Dr Poisson avait falsifié sur une période de treize ans de nombreuses données d'essais cliniques dans le cadre de la plus importante recherche sur le cancer du sein en Amérique du Nord. Cette affaire a conduit à la création de la Commission Deschamps par le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, à la publication du Rapport Deschamps et enfin au *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* de 1998. DOUCET, Hubert, *Pistes*, vol. 3, n°. 1, mai 2001. Voir aussi WEIJER, Charles. « Research Methods and Policies » in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London,

va instaurer des mesures visant à assurer un meilleur encadrement des pratiques de recherche dans les établissements de santé québécois, la première mesure consistant en l'élaboration du *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*<sup>80</sup>.

La même année, les trois Conseils canadiens en recherche – les trois organismes qui subventionnent la recherche publique au Canada, soit : le Conseil de recherche médicale (CRM), le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) – publient, après plusieurs années de travail visant à harmoniser leurs guides de régulation en recherche, l'*Énoncé de politique des Trois Conseils, Éthique de la recherche avec des êtres humains*, qui sera, jusqu'en décembre 2010 (moment où la seconde édition est publiée) la référence en matière d'éthique et d'intégrité scientifique au Canada. (CRM, CRSH et CRSNG, 1998).

On trouvait, dans le rapport préliminaire<sup>81</sup> déposé avant la parution de la politique de 1998, une forte présence de la philosophie, comme en témoigne la structure du document – dont le premier chapitre est entièrement consacré à cette question – et la référence à des principes et à des approches philosophiques explicites<sup>82</sup>.

Ainsi, les auteurs rappellent l'importance de deux sources importantes sur lesquelles reposent les règles en matière de recherche avec des êtres humains, dont les principes éthiques proposés par Beauchamp et Childress en 1979, en précisant que chacune de ces deux traditions « contient ses limites et sa fécondité » :

---

Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, 1998, p. 856, par. 5: “In the majority of cases, the data falsification involved information relevant to criteria for clinical trial eligibility – a checklist of requirements that prospective subjects must fulfill. In other cases, informed consent was not obtained properly from research subjects or serious medical contraindications to the use of one of the study treatments were ignored. During the 13-year period (1977-1990) that the frauds were undetected, Dr. Poisson received approximately \$1 million in research funding from the U.S. National Cancer Institute and was a co-author on a number of articles in the prestigious *New England Journal of Medicine*. As a result of the ORI investigation, Dr. Poisson was barred from receiving grants or contracts from the U.S. government for an 8-year period.”

<sup>80</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS), *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, juin 1998.

<sup>81</sup> CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA. *Guide d'éthique de la recherche avec des sujets humains : rapport préliminaire/Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada*, Hull, Ministre des approvisionnements et services Canada, Mars 1996.

<sup>82</sup> *Ibid.*, « Une approche philosophique », Chapitre 1.

La première, de tradition humaniste et universaliste [...] fait référence à la Déclaration universelle des droits de l'homme, en 1948, qui affirme des valeurs dites fondamentales : le respect de la dignité des êtres humains, l'égalité entre ceux-ci et la protection de leur liberté individuelle et de leur vie privée. La seconde, plus récente, vient des États-Unis et trouve son origine dans le courant bioéthique, qui reprend certains contenus utilitaristes et une perspective plus contextualiste. Plus spécifiquement, la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical Research a initié de 1974 à 1978 la réflexion en matière d'expérimentation humaine. Par la suite, Childress et Beauchamp, en 1979, ont proposé quatre principes – autonomie de la personne, bienfaisance (faire le bien d'autrui), non-malfaisance (ne pas nuire), justice – visant à clarifier les dilemmes éthiques et à guider l'agir morale dans le domaine de la biomédecine<sup>83</sup>.

Les auteurs proposent ensuite une approche philosophique qui tient compte du contexte actuel de la recherche scientifique, plus précisément des *représentations sociales multiples* et des *changements dans l'activité scientifique*; cette approche fait référence à l'impératif kantien du respect de la personne tout en considérant les dimensions de cohérence, de prudence et de pragmatisme. Ainsi, pour les auteurs :

La question éthique devient alors : *comment, dans la recherche scientifique, respecter la dignité des personnes et éviter les multiples formes de déshumanisation?* Bref, comment traduire par des mesures concrètes l'impératif kantien du respect de la personne : « Agis toujours de telle sorte que tu traites la personne humaine, en toi-même comme en autrui, toujours en même temps comme une fin, mais jamais simplement comme un moyen ». [...] En pratique, il s'agit de trouver des règles morales délimitant la recherche avec les sujets humains. Celles-ci doivent pouvoir être justifiées rationnellement et faire l'objet d'un consensus social. On ne peut tout faire *sur* des sujets humains, et il faut encadrer les pratiques de recherche – c'est-à-dire poser des interdictions et définir des façons de procéder respectant les êtres humains, mais aussi permettre l'expression des autres valeurs importantes, l'utilité individuelle et sociale et le progrès des connaissances. [...] Notre but est d'élaborer avec prudence et cohérence des principes éthiques afin de protéger les sujets de recherche tout en envisageant l'application de ces normes de façon pragmatique<sup>84</sup>.

De cette présence de la philosophie, le document publié en 1998 va garder – malgré le retrait de ce chapitre consacré au caractère philosophique de la démarche – une trace significative : en effet, c'est dans le chapitre consacré au *cadre éthique* que la philosophie

---

<sup>83</sup> *Ibid.*, Chapitre 1, p. 1-1.

<sup>84</sup> *Ibid.*, Chapitre 1, p. 1-7 et 1-8.

qui sous-tend la politique des trois Conseils est présentée, notamment par l'explicitation des principes éthiques directeurs et par le rappel de l'impératif moral du respect de la dignité humaine comme principe fondamental en recherche avec des êtres humains :

L'objection morale fondamentale tient en partie au refus d'utiliser une autre personne uniquement pour atteindre un but, que celui-ci soit légitime ou non. Cette objection aboutit à une réflexion morale qui s'avère pertinente à plusieurs égards à la recherche avec des sujets humains et qui se traduit tout d'abord par l'impératif moral bien connu du respect de la dignité humaine. Il est inacceptable de traiter autrui uniquement comme un moyen (comme un simple objet ou une chose), car ce comportement ne respecte pas la dignité intrinsèque de la personne et appauvrit en conséquence l'ensemble de l'humanité. Elle s'exprime également par l'exigence voulant que le bien-être et l'intégrité de la personne soient prépondérants en recherche avec des sujets humains. Ainsi, l'impératif moral du respect de la dignité humaine se traduit en recherche avec des sujets humains par plusieurs principes éthiques corrélatifs importants, qui sont développés ci-dessous<sup>85</sup>.

Les principes éthiques auquel il est fait référence ici sont au nombre de huit dans cette version de l'Énoncé de politique des trois Conseils (1998); ils seront ramenés à trois dans la version de 2010 (ÉPTC-2), cette version reprenant la notion de dignité humaine comme centrale et précisant que : « Dans la politique, le respect de la dignité s'exprime par trois principes directeurs : le respect des personnes; la préoccupation pour le bien-être; la justice. Ces principes directeurs transcendent les disciplines et s'appliquent donc à l'ensemble des travaux de recherche visés par la Politique<sup>86</sup>. ».

Au niveau des politiques canadiennes, on peut ainsi constater – par la référence explicite au principe de la dignité humaine et par la présentation de principes éthiques devant guider les pratiques en recherche, – une présence forte de la philosophie dans la version préliminaire

---

<sup>85</sup> CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé de politique des Trois Conseils, Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Août 1998, p. i.5.

<sup>86</sup> CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé de politique des Trois Conseils, Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 2010 (ÉPTC-2), 240 pages.

de l'Énoncé de politique des trois Conseils<sup>87</sup> subventionnaires et, bien que de manière plus succincte, dans les versions officielles parues en 1998 et en 2010.

En ce qui concerne le Québec, le changement est de taille : d'un mode d'autorégulation des pratiques par les chercheurs ou les institutions, on est passé à un mode d'hétérorégulation avec l'adoption d'une directive ministérielle; au niveau canadien, si la conformité à la politique des trois Conseils ne s'inscrit pas dans la même logique au plan juridique, il n'en demeure pas moins que les établissements qui font de la recherche sont obligés, par entente contractuelle, de se soumettre aux exigences formulées par les trois Conseils – en l'occurrence se doter d'une politique institutionnelle et d'au minimum un comité d'éthique dont la mission porte principalement sur l'évaluation des projets de recherche qui relèvent de leur responsabilité (CÉR). C'est la première fois qu'on exige au Canada et au Québec que les institutions où se fait de la recherche soient responsables de l'évaluation éthique de la recherche qu'ils abritent, qu'elle soit subventionnée ou non.

Les exigences, en ce qui a trait à la composition de ces comités, sont claires : une majorité de chercheurs, mais également une personne formée en éthique, une personne formée en droit, et une intervenante ou un intervenant s'il y a lieu, selon le type d'établissement et de recherche qui sera soumise à l'examen du comité d'éthique de l'institution. Au fil des années, la présence d'une personne issue de la collectivité (parfois désignée comme représentante du public) sera ajoutée à ces exigences, la composition du comité devant tenir compte de la représentativité des parties concernées par la problématique des enjeux éthiques soulevées par la recherche. Ainsi, on constate à ce niveau un changement majeur : à la question « qui décide? », on ne peut plus désormais répondre « les chercheurs », car en la matière les choses se sont transformées depuis l'époque où l'évaluation éthique relevait de leur seul jugement. Ajoutons que, si l'implantation d'un comité d'éthique est sous la responsabilité de l'établissement – qu'il s'agisse d'un établissement de santé, d'une institution d'enseignement ou d'un centre de recherche – les membres du conseil d'administration ne doivent en aucun cas en faire partie, ni le représentant juridique de

---

<sup>87</sup> Cf. *Guide d'éthique de la recherche avec des sujets humains : rapport préliminaire/Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada*, Hull, Ministère des approvisionnement et services Canada, Mars 1996, (op. cit.)

l'établissement, afin d'assurer au comité d'éthique de la recherche une indépendance dont la remise en question – voire l'absence – serait pour le moins questionnable.

On observe lors de cette période un important changement en ce qui a trait à l'étendue de la recherche soumise à l'examen éthique : désormais, toute recherche *avec* des humains –aussi bien les recherches en sciences humaines et sociales que la recherche biomédicale – réalisée en institution, subventionnée ou non, devra être évaluée par un Comité d'éthique de la recherche répondant aux exigences décrites dans les documents normatifs dont le cadre normatif s'applique dans les établissements. On constate ainsi une extension aux recherches en sciences humaines et sociales et à l'ensemble du réseau de la santé (incluant les institutions para-gouvernementales telles que les Centre locaux de services communautaires (CLSC), les Centre de santé et de services sociaux (CSSS), les centres hospitaliers universitaires (CHU) et les centres affiliés universitaires (CAU).

On observe également des impacts aux plans institutionnel et organisationnel : en ce qui concerne les établissements du réseau de la santé, les conseils d'administration (C.A.) sont responsables de la recherche qui se fait dans leur institution; ceci crée des enjeux au niveau de la gestion, en instaurant une responsabilité administrative et une responsabilité légale (imputabilité).

L'évaluation de la recherche porte dorénavant – et sur ce point les deux instances, canadiennes et québécoises, présentent des exigences relativement semblables – aussi bien sur l'évaluation de la qualité scientifique du projet que sur les enjeux éthiques qu'il soulève.

Ainsi, le comité doit évaluer la validité de la recherche au plan de la méthodologie et du rapport entre la méthodologie et les objectifs, la compétence des chercheurs et la recherche documentaire à l'appui de la démarche scientifique (évaluation des critères d'érudition). Au plan éthique, le comité doit au minimum examiner : la question de l'équilibre entre les risques et les avantages pour les participants à la recherche; la validité du consentement, qui doit être libre et éclairé.



À ces exigences, qui s'inscrivent dans le respect de la Déclaration d'Helsinki, se greffent désormais les principes éthiques du *Rapport Belmont*, lesquels témoignent de la présence d'un espace éthique dans le processus d'évaluation de la recherche au cours des décennies qui suivent la publication de ce document.

Ainsi, parallèlement au développement d'une logique juridique, s'ouvre un espace éthique qui se reflète dans les politiques nationales canadiennes, lesquelles rappellent, dès l'introduction, l'importance des principes éthiques qui furent ceux du *Rapport Belmont*.<sup>88</sup>

C'est sans doute ce qui fera dire à Marie-Luce Delfosse que la tendance canadienne, telle qu'elle se manifeste *via* les travaux des trois Conseils de recherche canadiens, semble davantage axée sur l'éthique que sur le droit.<sup>89</sup>

### **Conclusion de la section 1.1**

Suite à cette première analyse de l'émergence des dispositifs locaux d'évaluation éthique au 20<sup>e</sup> siècle, nous sommes en mesure de répondre aux trois sous-questions de recherche de ce volet de notre recherche exploratoire.

Ainsi, en ce qui concerne les modes de gouvernance à l'œuvre dans l'émergence des dispositifs locaux d'éthique, nous en avons relevé trois : le mode déontologique, le mode juridique et le mode éthique.

Dans le premier cas, il s'agit de la morale professionnelle des médecins, des devoirs qui leur incombent en tant que praticiens. Le mode juridique se manifeste par la mise en place des dispositifs éthiques – les comités locaux d'éthique, qui sont la forme institutionnalisée de l'éthique de la recherche – et par des exigences quant à l'étendue de la recherche et à la composition de ces comités (nombre minimal de membres, multidisciplinarité, représentativité, etc.) La gouvernance éthique, pour sa part, se manifeste par l'élaboration et

---

<sup>88</sup> Cf. *Énoncé de politique des trois Conseils*, (1998), *op. cit.*, introduction.

<sup>89</sup> « La situation canadienne se caractérise [donc] par la reconnaissance de fait des comités d'éthique de la recherche dont l'activité est encadrée par des organismes gouvernementaux qui la placent sous le signe de l'éthique plutôt que du droit et qui conditionnent l'obtention de subventions à l'appréciation favorable des protocoles de recherche. [...] DELFOSSE, Marie-Luce, « Les Comités de la recherche : l'éthique et le droit à l'épreuve du principe de justice », in WEISSTUB (dir.) (2001). *La régulation de la recherche*, L'Harmattan, 2001, chapitre 14, p. 125-126.

la publication du *Rapport Belmont* qui présente les grands principes éthiques devant guider les pratiques de recherche.

Nous avons également relevé des éléments nous permettant de répondre positivement à la seconde sous-question de ce volet de notre recherche, à savoir : y avait-il effectivement une place pour la déontologie, une place pour le droit, une place pour l'éthique?

La présence de la déontologie se manifeste par l'évaluation des activités de recherche en fonction de la morale médicale (ou morale professionnelle); on fait appel dans ce cas au raisonnement déontologique. La présence du juridique se manifeste pour sa part par l'exigence de consentement, plus exactement la garantie que le consentement est fait de manière légale; c'est ici le raisonnement juridique qui est à l'œuvre. Enfin, la présence de l'éthique se manifeste par l'énonciation de principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) et par leur pondération, dont les traces traversent les diverses étapes de la mise en place des mesures visant à encadrer les pratiques de recherche : la préoccupation des risques pour les sujets de recherche, la valeur de la recherche pour la société (Nuremberg) le souci de la protection des personnes (principes de bienfaisance et de non-malfaisance), etc.

Enfin, à la troisième sous-question portant sur l'influence possible du courant de la bioéthique et des philosophes investis sur la visée des comités d'éthique, c'est par l'élaboration et la mise en place du Rapport Belmont que nous sommes en mesure de constater le rôle que la philosophie a pu jouer dans la visée des comités d'éthique. En effet, tout ce processus est traversé par la réflexion philosophique et l'élaboration d'un document dont le contenu est essentiellement d'ordre philosophique – soit la présentation des grands principes éthiques devant guider les pratiques de recherche et sur lesquels les membres de la Commission sont arrivés à un accord, malgré les différences de croyances et les divergences quant aux positions morales fondamentales. La participation active de philosophes et l'approche adoptée lors de la Commission qui donnera lieu à la mise en place du *Rapport Belmont* témoignent en ce sens de la présence forte de la philosophie et de son influence sur la visée des dispositifs qui, par la suite, seront mis en place pour l'évaluation des projets de recherche, à savoir : les comités d'éthique de la recherche.

Au Canada, c'est avec la mise en place des différentes versions de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* subventionnaires et la référence à la notion de dignité humaine ainsi qu'à des principes éthiques devant guider les pratiques de recherche que se manifeste la présence de la philosophie et son influence sur la visée des dispositifs d'évaluation éthique mis en place pour encadrer les pratiques de recherche.

## 1.2 Les comités nationaux d'éthique

Nous nous sommes référés, pour la présentation des résultats de notre analyse concernant les comités nationaux d'éthique, au découpage proposé par Ambroselli dans son ouvrage *Les comités d'éthique*. Ambroselli propose trois catégories, soient: 1) des comités « dont la mission porte sur des thèmes variés à durée limitée »; 2) des comités « dont la mission porte sur un thème et sur une durée limités »; et des comités « dont la mission est élargie sans durée limitée<sup>90</sup>. ».

Pour notre part, nous considérons deux divisions, soient : A) les comités à durée limitée; B) les comités permanents.

### 1.2.1 Les comités nationaux d'éthique à durée limitée

#### Aux États-Unis

La Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale (1974-78) et la Commission présidentielle pour l'étude des problèmes d'éthique en médecine et dans la recherche biomédicale et comportementale (1978)

Aux États-Unis, nous retrouvons, dans cette catégorie, deux grandes commissions nationales : la *Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale*, dont les travaux débutèrent en 1974 pour se terminer en 1978, et la *Commission présidentielle pour l'étude des problèmes d'éthique en médecine et dans la recherche biomédicale et comportementale*, qui débuta en 1979 et prit fin en 1982.

a) *La Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale*

Cette commission, dont les travaux portaient sur plusieurs questions relatives à l'éthique de la recherche biomédicale – principes, comités de révision (*Institutional Review Boards*), populations vulnérables, etc. – a eu par la suite des impacts importants au plan politique et social, comme nous l'avons vu lors de notre analyse de l'émergence des CÉR. En effet, outre le fait que c'est à l'issue de cette Commission que fut publié le *Rapport Belmont* –

---

<sup>90</sup> AMBROSELLI, (1990), *op. cit.*, p. 100.

qui, encore aujourd'hui, constitue une référence majeure en éthique de la recherche biomédicale –, les recommandations formulées par la Commission donnèrent lieu à des mesures dont l'importance n'est plus à démontrer :

Une importante consultation liée à des moyens de recherche adaptés aux questions soulevées a abouti à des rapports avec recommandations qui ont été suivies d'effets. Ils ont été publiés (cf. Bibliographie) et certaines recommandations ont été reprises par les autorités fédérales. Il faut retenir ici deux recommandations adoptées par le DHEW : les réglementations des IRB publiées en 1981 et la création de Bureaux consultatifs d'éthique (Ethics Advisory Boards) chargés de donner des avis sur les politiques et les exigences éthiques de RBM. Un EAB a été créé en 1978 par le ministre de la Santé qui a été dissous en 1980, après la création d'une nouvelle commission (cf. DHHS rules and regulations, FR 45 CFR 46, vol. 46, n° 16, 26 janv. 1981, in R. J. Levine, 1981 et *Cahiers de bioéthique*, n° 4, 1982)<sup>91</sup>.

Rappelons que c'est dans le contexte des travaux de cette commission nationale que furent élaborées les bases de l'approche éthique de Beauchamp et Childress, auxquels nous devons le célèbre ouvrage *Principle of Biomedical Ethics* – lequel deviendra une référence très recherchée en éthique médicale et fera l'objet de nombreuses rééditions au cours des décennies – et, simultanément, les bases de l'approche de Jonsen et Toulmin qui furent présentées dans l'ouvrage *The Abuse of Casuistry*, devenu lui aussi une référence maîtresse dans le domaine de l'éthique médicale.

*b) La Commission présidentielle pour l'étude des problèmes d'éthique en médecine et dans la recherche biomédicale et comportementale*

Cette commission a été instituée par le Congrès en 1978 et est davantage axée sur les valeurs liées aux recherches biomédicales que la *Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale*. Elle sera à l'origine de nombreuses publications, dont un guide des procédures de recherche avec des sujets humains destinés aux comités locaux de révision. La *Commission présidentielle pour l'étude des problèmes d'éthique en médecine et dans la recherche biomédicale et comportementale* va en outre proposer trois nouveaux principes d'éthique qui viennent

---

<sup>91</sup> *Ibid.*, p. 102

s'ajouter à ceux que l'on retrouve dans le *Belmont Report* : la promotion du bien-être des populations, le respect de leurs choix et de leurs préférences, et leur traitement équitable.<sup>92</sup>

La *Commission présidentielle*, en plus de reprendre certains problèmes que la *Commission nationale* de 1974-1978 n'avait pas pu traiter – dont la problématique que soulèvent les différences entre les réglementations fédérales – va également se pencher sur les questions soulevées par la création d'une nouvelle instance éthique, les « comités d'éthique hospitaliers », « dont le premier avait été demandé par la Cour Suprême du New Jersey pour décider de l'interruption des traitements extraordinaires donnés à une jeune femme dans le coma, Karen Quinlan<sup>93</sup>. ».

Enfin, la Commission présidentielle, dans ses recommandations, ouvre un espace éthique en proposant qu'une nouvelle Commission soit envisagée, dont les travaux permettraient « d'engendrer et d'encourager des procédures à travers lesquelles la société pourrait réexaminer, réviser et réaffirmer son système de valeurs et de croyances, un système dans lequel il n'y a pas que les questions importantes posées par la médecine et la recherche<sup>94</sup> ».

### **Au Canada**

La Commission Royale d'enquête sur les techniques de reproduction (1989)

La *Commission royale d'enquête sur les techniques de reproduction* créée par le Premier Ministre canadien et instaurée en 1989 constitue un exemple représentatif des comités à durée limitée mis en place en Amérique du Nord pour répondre aux enjeux soulevés par le développement des nouvelles technologies.<sup>95</sup>

Les auteurs présentent, au chapitre 3 du *Rapport* qui a été déposé suite à cette commission, le cadre éthique qui a prévalu dans le cadre de leurs travaux : « entre, d'une part, l'utilitarisme, le droit naturel ou le « contractarisme », et d'autre part, « l'éthique du souci

---

<sup>92</sup> Rappelons que les trois principes que la *Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale* avait proposés dans le *Rapport Belmont (Belmont Report)* étaient le respect des personnes, la bienfaisance et la justice.

<sup>93</sup> AMBROSELLI, 1990, *op. cit.*, p.103

<sup>94</sup> *Idem.*

<sup>95</sup> CANADA. COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, Sommaire et faits saillants : *Un virage à prendre en douceur*, 1993, 26 pages.

d'autrui », elles ont choisi la deuxième approche<sup>96</sup>. ». Ainsi, selon les membres de la commission :

S'ils ne sont pas des personnes aux yeux de la loi, les zygotes, les embryons et les fœtus sont rattachés à la collectivité par leurs origines (ils ont été engendrés par ses membres) et leur destin éventuel (ils peuvent devenir membres de cette collectivité). Par conséquent, ils méritent eux aussi le respect<sup>97</sup>.

### **Au Danemark**

La Commission *Fremskridtets Pris* (1983) et le Conseil national d'éthique pour la santé (1987)

L'exemple du Danemark est cité en raison de l'instauration d'institutions nationales mises en place dans les années 80, soit la Commission *Fremskridtets Pris*, (« Le prix du progrès »), et par la suite, le Conseil d'éthique pour la santé et la recherche biogéomédicale, créé en 1987 suite aux travaux de la Commission mise en place après la naissance, en 1983, d'une enfant conçue *in vitro*. Cette Commission avait alors été chargée de se pencher sur quatre questions spécifiques, soit : la recombinaison génétique, la transplantation embryonnaire, l'insémination artificielle et le diagnostic des fœtus humains. Elle avait répondu clairement, selon Ambroselli, sur un seul point : la création d'un Conseil national d'éthique pour la santé. Ce Conseil national viendra ainsi compléter le réseau de comités d'éthique médicaux déjà existants au Danemark, cette initiative créant certains débats soulevés par la question des articulations entre ces comités régionaux et la nouvelle instance nationale<sup>98</sup>.

À cette analyse d'Ambroselli, nous nous devons d'ajouter que le Danemark a développé et mis en place des conférences citoyennes, en se basant sur le modèle du *jury citoyen* développé à partir du concept de consultations populaires créé par le sociologue allemand

---

<sup>96</sup> RHÉAUME, J. (1994). « Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission Royale d'enquête sur les nouvelles technologies de la reproduction. Présidente : Patricia Baird. Ottawa, Imprimeur de la Reine 1993, 1435 p., Books Review/Chroniques bibliographiques, 1994, p. 677. [Document pdf.]

<sup>97</sup> Canada. *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission Royale d'enquête sur les nouvelles technologies de la reproduction*. Présidente : Patricia Baird. Ottawa, Imprimeur de la Reine 1993, p. 63, cité dans RHÉAUME, *op. cit.*, p. 677.

<sup>98</sup> AMBROSELLI, (1990), *op. cit.*, p. 97.

Peter Dienel en 1970. S'inspirant du modèle du *jury citoyen*, le Danemark « affine la méthode qu'il baptise "Conférence de consensus" », et fait appel à un groupe de citoyens dont le rôle sera de se prononcer sur la question des organismes génétiquement modifiés (OGM)<sup>99</sup>.

### **En Grande-Bretagne**

Le Comité Warnock (1982-1984)

Comme plusieurs autres pays, la Grande-Bretagne va réagir à l'événement que constitue la naissance, en 1978, d'une enfant conçue *in vitro* en créant une instance nationale chargée de se pencher sur les problématiques de la fertilité et de l'embryologie humaines. Le rapport (Warnock, 1984) de ce comité, dont les travaux débiteront en 1982 pour prendre fin en 1984, formule 63 recommandations relatives aux principes éthiques et juridiques, des propositions concernant des limitations à la recherche et la création d'un comité dont le mandat serait de contrôler et de réglementer la recherche<sup>100</sup>.

Il faut cependant préciser que le rôle de ce comité, présidé par la philosophe Mary Warnock, était de développer des principes pour la régulation de la fécondation *in vitro* (FIV/IVF) et de l'embryologie. Le comité a conclu que l'embryon humain devrait être protégé, mais que la recherche sur les embryons pouvait être permise, compte tenu des garanties appropriées<sup>101</sup>.

L'analyse des conditions d'émergence des comités nationaux d'éthique à durée limitée nous permet de faire état de premiers constats.

Dans un premier temps, on observe que les approches des comités qui visent la réglementation incorporent toujours un espace éthique. Ainsi en est-il des approches et des principes éthiques élaborés suite aux travaux de la *Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale* tenue aux États-Unis en 1974-1978 et aux travaux de la *Commission présidentielle pour l'étude des*

---

<sup>99</sup> Cf. Wikipédia, Jury citoyen, [http://fr.wikipedia.org/wiki/Jury\\_citoyen](http://fr.wikipedia.org/wiki/Jury_citoyen), page consultée le 15 octobre 2013.

<sup>100</sup> Ambroselli, (1990), *op. cit.*, p.104

<sup>101</sup> *Idem.*



*problèmes d'éthique en médecine et dans la recherche biomédicale et comportementale* de 1978. Rappelons l'espace éthique ouvert par cette dernière commission dans ses recommandations de proposer qu'une nouvelle commission soit créée pour l'examen des valeurs et des croyances en lien avec les questions importantes soulevées par la médecine et la recherche. Le cadre éthique présenté au 3<sup>e</sup> chapitre du *Rapport* qui a suivi la *Commission Royale d'enquête sur les techniques de reproduction* mise en place au Canada en 1989 témoigne également de la présence d'un espace éthique dans cette commission nationale. Au Danemark, c'est par la mise en place des conférences citoyennes que va s'ouvrir un espace éthique; en Grande-Bretagne, enfin, l'ouverture à un espace éthique se manifeste par la formulation des recommandations relatives à des principes éthiques sous la présidence de la philosophe Mary Warnock.

On observe par ailleurs, à la lumière de la lecture qu'en fait Ambroselli, qu'il y a deux courants très différents en France et au Canada en ce qui a trait à l'émergence et au développement des dispositifs nationaux d'éthique.

Ainsi, en France, l'approche est davantage politique, alors qu'au Canada, l'approche est davantage axée sur la responsabilité des acteurs sociaux.

En effet, selon Ambroselli, la création du *Conseil national de recherche sur l'humain*, comité mis en place afin de répondre aux besoins des acteurs en éthique de la recherche<sup>102</sup>, ne fait « que rendre plus présentes les institutions médicales dans la consultation des CÉR et des autres comités d'éthique qui se créent, sans ouvrir davantage cette consultation à d'autres exigences, comme celles des droits internationaux de l'homme<sup>103</sup>. ».

Ceci permet déjà de souligner une certaine différence de vision entre la France et le Canada en ce qui concerne les orientations en ce qui a trait à la gouvernance en matière de recherche. Le Canada semble en effet présenter une conception de l'éthique qui, à ce moment, le place dans une toute autre perspective que celle qui se dessine en France, et même aux États-Unis, où l'intervention du législatif semble tenir une plus grande place; cependant, l'ouverture à l'approche bioéthique – qui se manifeste, comme on a pu le voir,

---

<sup>102</sup> Voir section 1.1 de ce chapitre.

<sup>103</sup> AMBROSELLI, (1990), *op.cit.*, p. 99

dans la composition des CÉR – semble traduire une plus grande affinité entre le Canada et les États-Unis qu’entre le Canada et l’Europe, laquelle, si on en juge par les propos d’Ambroselli, demeure perplexe face à cette notion qui « connaîtra un certain succès malgré l’idéologie à plusieurs faces qu’elle véhicule<sup>104</sup>. ».

On constate enfin que la demande éthique se formalise à travers différentes instances en réponse aux développements technoscientifiques et aux enjeux qu’ils soulèvent. Dans un premier temps, en réponse aux enjeux soulevés par les pratiques de recherche au 20<sup>e</sup> siècle, ce sont des comités d’éthique de la recherche qui vont être mis en place; en second lieu, des comités d’éthique clinique seront mis en place afin de répondre aux enjeux soulevés par le développement technoscientifique dans le domaine de l’intervention médicale; enfin, les comités nationaux d’éthique seront mis en place en réponse aux enjeux soulevés par le développement des nouvelles technologies.

Ainsi, on observe que tous les comités nationaux nous amènent au niveau des enjeux soulevés par la technoscience; l’évolution de ce processus va conduire aux comités permanents.

### **1.2.2 Les comités nationaux d’éthique permanents**

#### **En France**

Le Comité consultatif national d’éthique (CCNE) (1983)

En France, le *Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé* (CCNE) représente le troisième type de comités nationaux, celui « dont la mission est élargie sans durée limitée ». C’est en effet le cas du CCNE, qui fut créé en 1983 et dont les travaux se poursuivent encore aujourd’hui.

Il importe de mentionner que le CCNE, comme plusieurs autres comités nationaux décrits par Ambroselli, fut créé « au lendemain de la naissance d’une enfant née après conception *in vitro*<sup>105</sup> », mais il s’agit ici du premier événement de ce genre en France et non de

---

<sup>104</sup> *Ibid.*, p. 74.

<sup>105</sup> *Ibid.*, p. 106.

l'événement de 1978 qui fut à l'origine de la création du Comité national de Grande-Bretagne.

Ce comité est institué en 1984 à la demande du Directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), lequel est préoccupé par le fait que le Comité d'éthique médicale de l'Institut ne soit composé que de médecins :

Peu après la naissance, le directeur général de l'INSERM, M. Philippe Lazar, a souhaité dans un premier temps la transformation de la composition des membres du Comité d'éthique médicale de l'INSERM qui n'était composé que de médecins. Ce souhait a été repris par le ministre de la Recherche, M. J.-P. Chevènement, puis par le Président de la République, M. F. Mitterrand, qui a créé le Comité par le décret du 23 février 1983<sup>106</sup>.

Ambroselli souligne par ailleurs le caractère unique de cette instance, premier comité national d'éthique « dont la mission est élargie et sans durée limitée », initiative qui sera imitée par la suite mais qui représente, à ce moment, une première sur la scène mondiale :

Malgré la création récente de comités nationaux d'éthique qui s'apparentent au Comité français, celui-ci reste une structure originale sans équivalent, de par sa spécificité éthique, qui s'éprouve dans le temps, et de par son champ de réflexion, entre l'éthique, le politique et la recherche biomédicale qui s'ouvre lentement à travers les différentes strates sociales<sup>107</sup>.

La composition et la structure du CCNE reflètent le souci de multidisciplinarité exprimé par le directeur général de l'INSERM :

Le Comité est composé de son président, M. J. Bernard, nommé par le Président de la République, et de 36 membres : cinq personnalités désignées par le Président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles; seize personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique; et quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche. Le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans<sup>108</sup>.

Mis en place peu de temps après la naissance du premier enfant conçu par le recours à la technique de la « FIVETE<sup>109</sup> », le Comité aura pour mission de « donner son avis sur les

---

<sup>106</sup> *Idem.*

<sup>107</sup> *Idem.*

<sup>108</sup> *Ibid.*, p. 107.

<sup>109</sup> Fécondation *in vitro*.

problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière<sup>110</sup> ».

Rappelons que le CCNE n'a pas de pouvoir décisionnel : il s'agit d'un comité consultatif, chargé de formuler des recommandations et non de rendre des décisions comme c'est le cas pour les comités locaux chargés d'évaluer les protocoles de recherche : « Ses avis ne sont ni des textes de droit, ni des textes de lois, même si les questions qu'il traite font souvent l'objet de lois (expérimentation médicale et scientifique, politique de recherche, prélèvements d'organes, interruption volontaire de grossesse...)»<sup>111</sup>.

Il faut mentionner que, depuis 2004, ce comité national est devenu une instance indépendante et que sa composition s'est légèrement modifiée, de même que son fonctionnement :

Art. L. 1412-2. - Le comité est une autorité indépendante qui comprend, outre son président nommé par le Président de la République pour une durée de deux ans renouvelable, trente-neuf membres nommés pour une durée de quatre ans renouvelable une fois [...]»<sup>112</sup>

Cependant, la mission du CCNE est demeurée la même, et, depuis sa création, ce comité national est à l'origine de 114 avis, dont plusieurs portent sur des questions relatives à l'expérimentation sur l'être humain – notamment sur les enjeux éthiques soulevés par la protection de l'être humain, dès sa conception – questions qui ont fait l'objet de nombreux débats au sein même du Comité, parfois divisé sur ces problématiques, comme le dénotent les divergences de point de vue de plus en plus fréquentes exprimées dans les avis rendus par cette instance au cours des dernières années.<sup>113</sup>

---

<sup>110</sup> **Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, article 1.**

<sup>111</sup> Ambroselli, (1990), *op. cit.*, p. 106-107.

<sup>112</sup> « **La Loi n° 2004-800 du 6 août 2004**, relative à la bioéthique, confère le statut d'autorité indépendante au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (Journal officiel de la République française, n°182, 7 août 2004) ». *Source* : site officiel du CCNE, textes fondateurs, consulté le 20 février 2011. [http://www.ccne-ethique.fr/loi\\_n\\_2004800.php](http://www.ccne-ethique.fr/loi_n_2004800.php)

<sup>113</sup> Voir notamment l'Avis no. 93 sur la commercialisation des cellules souches humaines et l'Avis no. 112 sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*. Des prises de positions dissidentes sont présentées à la fin de ces avis, certains membres ayant exprimé

Comme le rappelle Lucien Sève, le CCNE, dès sa mise en place en 1983, adopte une perspective philosophique kantienne qui sera présentée explicitement dans le rapport *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine*<sup>114</sup> publié quelques années plus tard :

L'opinion courante était que notre diversité – profonde – nous condamnait à ne nous entendre au mieux que sur des recommandations déontologiques subalternes, le vrai accord éthique étant bien sûr exclu. Nous avons démontré le contraire : d'avis en avis, comme dans les échanges serrés du groupe de réflexion sur la personne que j'animai – je fus longtemps le seul philosophe au comité. Ce qui nous a fédérés n'est pas le plus petit mais le plus grand, diversement interprété par chacun mais intimement connu par tous : l'inconditionnelle obligation du respect de l'humanité en chaque humain<sup>115</sup>.

### Au Québec

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) (2001)

À cette liste, nous nous devons d'ajouter, bien qu'il s'agisse d'une instance québécoise et non canadienne, la *Commission d'éthique de la science et de la technologie*, une instance gouvernementale qui a la particularité de se présenter comme une Commission – terme qui désigne habituellement des instances à durée limitée, pour reprendre les termes d'Ambroselli – alors que la CEST est un dispositif éthique sans durée limitée, ce qui le situerait, si on se réfère à la classification proposée par Ambroselli, dans les « Comités créés par des institutions d'État et dont la mission est élargie sans durée limitée », bref, dans la même catégorie que le *Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé* (CCNE) créé en France en 1983.

L'intention de créer une Commission d'éthique de la science et de la technologie est annoncée dans un document publié en janvier 2001 par le Ministre de la Recherche, de la science et de la technologie dans une politique intitulée *Savoir changer le monde*, qui définit comme suit la mission sociale de la future Commission :

---

des réserves et souhaité manifester leur dissidence quant aux orientations que le Comité tendait à prendre relativement aux problématiques relatives au corps humain, et particulièrement en début de vie.

<sup>114</sup> SÈVE, Lucien. *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, Explicitation d'une démarche*, La Documentation Française, Paris, décembre 1987, p. 1-78.

<sup>115</sup> SÈVE, Lucien (2013). « Une bioéthique universelle à la française », in *La bioéthique, pour quoi faire ?* Comité consultatif national d'éthique, CCNE, 30<sup>e</sup> anniversaire 1983-2013, Paris, P.U.F., p. 42-45.

Lieu de réflexion d'envergure nationale sur l'éthique de la science et de la technologie [...] la future Commission de l'éthique de la science et de la technologie favorisera un débat public éclairé sur toute question relative au développement scientifique et technologique et fera part du résultat de ses propres réflexions, alimentées par ce débat, sous forme d'avis, rapports ou études soumis aux divers intervenants du vaste champ de la science et de la technologie. »<sup>116</sup>.

Cette Commission doit être rattachée au Conseil de la science et de la technologie, lequel doit, « En vertu de sa loi constitutive [...] former des commissions pour l'étude de questions particulières [...] et c'est à ce titre que le ministre lui a demandé de créer une commission de l'éthique ». La demande avait été adressée au Conseil de la science et de la technologie (CST) en juin 2001 mais c'est en septembre que le Conseil a formellement constitué la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, laissant toutefois à cette dernière la mission de « réfléchir elle-même d'ici au dépôt de son rapport annuel 2002-2003, à l'opportunité d'apporter des précisions ou des modifications à son mandat et à son mode de fonctionnement [...] et d'en faire rapport au Conseil ». Bien que rattachée au Conseil de la science et de la technologie, la CEST « jouit d'une totale indépendance morale; son rattachement au Conseil est d'ordre administratif »; de plus, « le fait que la présidence de la Commission soit assumée par un membre régulier du Conseil contribuera à la prise en compte de la dimension éthique dans les travaux de ce dernier<sup>117</sup>. ».

À la différence des comités locaux d'éthique canadiens (CÉR), la *Commission d'éthique de la science et de la technologie* ne dispose d'aucun pouvoir de décision; il s'agit d'un comité consultatif dont le mandat est de produire des avis (rapports) sur une problématique soulevant des enjeux éthiques et de formuler des recommandations en lien avec cette problématique.

---

<sup>116</sup> Création et mission de la CEST, in *Savoir changer le monde*, Politique québécoise de la science et de l'innovation, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2008. Cité dans CEST, *Rapport d'activité 2001-1007*.

<sup>117</sup> À noter que la CEST, en 2011, est abolie suite à l'abolition du Conseil de la science et de la technologie (Loi 130). Une nouvelle commission est formée : « Créée le 1<sup>er</sup> juillet 2011, « [...] la *Commission de l'éthique en science et en technologie* est en fait la continuation de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Conseil de la science et de la technologie. En 2011 le CST est aboli et ses activités sont intégrées dans le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation. En même temps, l'Assemblée crée la Commission de l'éthique en science et en technologie, en tant qu'organisme distinct. ». (Wikipédia, Commission de l'éthique en science et en technologie, [http://fr.wikipedia.org/wiki/Commission\\_de\\_l%27%C3%A9thique\\_en\\_sciences\\_et\\_en\\_technologie](http://fr.wikipedia.org/wiki/Commission_de_l%27%C3%A9thique_en_sciences_et_en_technologie), page consultée le 15 septembre 2013.

Composée de treize membres, choisis selon des critères précis,<sup>118</sup> la *Commission de l'éthique de la science et de la technologie* fait appel à des groupes d'experts « dont la composition varie en fonction du sujet de l'avis »; cependant les groupes de travail comprennent « toujours des membres de la Commission, dont le président du groupe de travail<sup>119</sup>. ». La composition des groupes, dont la liste est fournie dans chacun des avis, reflète le souci de multidisciplinarité qui caractérise les comités nationaux d'évaluation éthique.

L'examen des documents émanant de la CEST ne donne aucune indication permettant d'identifier, chez cette instance, une approche philosophique privilégiée; les approches peuvent varier selon la composition des groupes de travail, lesquels, comme nous venons de le voir, varient en fonction du sujet traité. Une multiplicité d'approches peut ainsi se manifester à la CEST suivant la nature des sujets traités, l'approche philosophique étant laissée à la discrétion des groupes formés pour traiter chacun des avis.

## **Conclusion de la section 1.2**

Au terme de notre analyse de l'émergence des dispositifs *nationaux* d'évaluation éthique, nous sommes en mesure de répondre aux trois sous-questions de recherche de ce volet de notre recherche exploratoire.

En ce qui concerne les modes de gouvernance à l'œuvre dans l'émergence des dispositifs nationaux d'éthique, nous en avons relevé trois, soient le mode déontologique, le mode juridique et le mode éthique.

En ce qui a trait au mode déontologique, il s'agit, comme c'était le cas pour les comités locaux d'évaluation éthique, de la morale professionnelle, des devoirs qui incombent aux praticiens. Le cas de l'INSERM, dont le Comité d'éthique médicale est constitué de médecins seulement, en constitue un exemple.

---

<sup>118</sup> « Ce sont des personnalités reconnues dans leur milieu pour leur crédibilité et leur objectivité; [...] Ce sont des gens dont l'intérêt pour l'éthique de la science et de la technologie et la compétence en cette matière ne font aucun doute; [...] Il s'agit de personnes manifestant une grande indépendance morale par rapport à l'institution ou à l'organisme auquel elles appartiennent. ». In CEST, Rapport d'activités 2001-2007, p.3.

<sup>119</sup> *Idem.*

Le mode juridique se manifeste par la mise en place de dispositifs nationaux d'éthique portant sur plusieurs questions relatives à l'éthique de la recherche biomédicale et sur le souci d'encadrer le développement des nouvelles technologies. On assiste d'abord à la création de commissions à durée limitée, mises en place notamment aux États-Unis, au Danemark, au Canada et en Grande-Bretagne, puis, de comités permanents, d'abord en France (CCNE en 1983) et au Québec (la CEST en 2001). Ces comités ont en commun d'être des comités institués par les gouvernements, avec le mandat de produire des rapports ou des avis concernant le développement technoscientifique.

Aux instances mises en place pour répondre aux enjeux soulevés par le développement des nouvelles technologies se greffent des lois et des réglementations devant permettre d'encadrer les pratiques sociales en lien avec ces nouvelles technologies et avec la mise en place des dispositifs eux-mêmes (par exemple, les règles relatives à la composition et au fonctionnement des divers comités nationaux). À titre d'exemple, les Lois de bioéthique en France et les réglementations qui ont suivi les Commissions nationales d'éthique américaines dans les années 70 constituent des exemples représentatifs du mode de gouvernance juridique mis en place en réponse aux problèmes soulevés par le développement des nouvelles technologies.

Enfin, la création d'une nouvelle instance éthique – le Comité d'éthique clinique – constitue également une réponse de type juridique aux enjeux soulevés par les nouvelles technologies biomédicales. En effet, qu'il s'agisse de *comités d'éthique de la recherche* (CÉR), de *comités d'éthique clinique* (CÉC) ou de *comités nationaux d'éthique*, les comités d'éthique et les règles qui les accompagnent sont la forme institutionnalisée de l'éthique, c'est-à-dire une forme de gouvernance de type juridique.

Bien que la gouvernance juridique occupe une place importante, comme nous l'avons démontré, la gouvernance éthique se manifeste sous plusieurs formes dans l'émergence des dispositifs nationaux d'éthique. Ainsi en est-il des principes (ou du cadre) éthiques présentés dans les rapports produits suite aux commissions nationales d'éthique qui ont été mises en place aux États-Unis, au Canada et dans certains pays d'Europe au cours de la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle en réponse aux enjeux soulevés par la recherche et par le



développement des nouvelles technologies<sup>120</sup>. Les conférences citoyennes au Danemark et la Commission présidentielle américaine qui ouvre un espace éthique en recommandant la création d'une Commission devant se pencher sur les valeurs et les croyances, constituent également des formes de gouvernance éthique.

En ce qui a trait à la seconde sous-question de recherche, à savoir : y avait-il effectivement une place pour la déontologie, une place pour le droit et une place pour l'éthique, nous avons relevé les éléments suivants.

La présence de la déontologie se manifeste par une évaluation des nouvelles technologies en fonction de la morale médicale; ainsi, le cas de l'INSERM, dont le Comité d'éthique médicale est constitué de médecins seulement, en constitue un exemple : on fait appel, dans ce cas, au raisonnement déontologique.

La présence du juridique se manifeste pour sa part par l'exigence du consentement, par l'exigence de considérer les droits de la personne et, à cet égard, le statut juridique de l'embryon et du fœtus, ainsi que ceux de la mère, et par la considération des droits des patients face aux nouvelles pratiques générées par les technosciences biomédicales, dont le cas de Karen Quinlan constitue une illustration bien connue. Dans ce cas, on fait appel au raisonnement juridique.

C'est par l'énonciation de principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice, respect et dignité humaine) et par leur pondération que se manifeste la présence de l'éthique. À titre d'exemple, le *Rapport Warnock* va souligner le respect dû à l'embryon comme membre en devenir de la collectivité tout en considérant la possibilité, dans certaines conditions – en l'occurrence, en deçà d'un certain stade de développement – de permettre l'usage des embryons en recherche compte tenu de l'importance de l'avancement des connaissances et de la recherche pour cette même collectivité.

**À la troisième sous-question portant sur l'influence possible du courant de la bioéthique et des philosophes investis sur la visée des comités d'éthique, nous avons trouvé les éléments suivants.**

---

<sup>120</sup> Voir : les principes éthiques présentés dans le *Rapport Belmont* et dans le *Rapport Warnock*, et le cadre éthique présenté dans le *Rapport de la Commission canadienne sur les nouvelles techniques de reproduction*.

Nous sommes en mesure de constater le rôle que la philosophie a pu jouer dans la visée des comités d'éthique de trois manières : a) par les divers rapports élaborés et mis en place suite aux commissions nationales d'éthique; b) par certaines initiatives reflétant l'ouverture à un espace éthique; c) par la présence de la philosophie et la participation des philosophes lors des travaux et de la mise en place des dispositifs nationaux d'évaluation éthique.

En ce qui concerne le premier point, comme nous l'avons mentionné plus haut, c'est tout le processus qui est traversé par la réflexion philosophique. En effet, comme en témoignent les approches adoptées lors des travaux des commissions nationales américaines, canadiennes et européennes et les Rapports présentant les principes éthiques devant guider les pratiques en lien avec le développement technoscientifique qui ont été élaborés et mis en place suite à ces commissions, le courant de la bioéthique et les philosophes investis ont joué un rôle significatif dans la visée des comités d'éthique, aussi bien au niveau des dispositifs nationaux qu'au niveau des dispositifs locaux d'évaluation éthique. Ainsi en est-il des principes éthiques présentés dans le *Rapport Belmont* et le cadre éthique présenté dans le *Rapport de la Commission Royale d'enquête sur les techniques de reproduction* au Canada, ainsi que les principes éthiques présentés dans *Rapport de la Commission Warnock* sur les problématiques de la fertilité et de l'embryologie humaine.

En ce qui a trait au second point, soit les initiatives témoignant d'une ouverture à un espace éthique, mentionnons en premier lieu les conférences citoyennes mises en place au Danemark afin de permettre le débat sur les enjeux éthiques soulevés par le développement et l'utilisation des nouvelles technologies. L'initiative de la Commission présidentielle américaine de recommander la création d'une nouvelle commission dont le mandat serait de se pencher sur les valeurs et les croyances témoigne également de l'influence du courant bioéthique et des philosophes investis sur la visée des comités d'éthique.

Enfin, en ce qui concerne le dernier point, à savoir la présence de la philosophie et la participation des philosophes lors de l'élaboration des discours fondateurs et de la mise en place des dispositifs nationaux d'évaluation éthique, nous en avons relevé plusieurs exemples. Ainsi des philosophes ou des théologiens philosophes participent aux travaux des commissions nationales et/ou à l'élaboration des documents qui vont suivre ces commissions, comme en témoigne la présence des philosophes dans les divers dispositifs

nationaux d'évaluation des nouvelles technologies. La présence de la philosophie se manifeste, quant à elle, non seulement par les principes éthiques présentés dans les documents élaborés au terme des commissions à durée limitée – les rapports – mais également, et parfois de manière très explicite, dans les discours qui accompagnent la mise en place des comités nationaux d'éthique : c'est le cas du Comité consultatif national d'éthique en France, dont la conception philosophique est clairement kantienne, comme le rappelle Lucien Sève, philosophe et membre de ce qui fut le premier comité national d'éthique permanent. Enfin, si la présence de la philosophie se manifeste rarement de manière aussi explicite quant à une conception philosophique privilégiée, il n'en demeure pas moins qu'elle se manifeste par les principes éthiques qui en découlent et qui sont présentés dans les Rapports rédigés suite aux Commissions nationales, et par la participation des philosophes investis dans la réflexion et dans les initiatives mises en place en réponse aux enjeux soulevés par le développement et l'utilisation des nouvelles technologies, en d'autres termes, par le développement technoscientifique.

## CHAPITRE 2

### Cadre de référence : Approches philosophiques en éthique et en morale

Pour atteindre le deuxième objectif spécifique, soit : *développer un cadre de référence permettant de rattacher des perspectives à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques*, nous visons à répondre à quatre sous-questions dans ce second volet de la recherche exploratoire :

- a) Qu'est-ce qu'une évaluation éthique?
- b) Quelle est la place de l'évaluation dans le raisonnement pratique qui est le mode de prise de décision?
- c) Peut-on rattacher des perspectives philosophiques à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques?
- d) Est-il possible de trouver des indicateurs à ces modèles de raison pratique philosophiques permettant de caractériser les approches intégrées dans les justifications que les comités locaux et nationaux d'éthique donnent à leurs décisions?

À cette fin, nous avons analysé les sept approches selon les critères d'inclusion mentionnés dans la méthodologie, et ce, à la lumière des trois composantes d'un argument moral, soit :

a) l'énoncé de l'obligation; b) le fondement de l'obligation; c) l'application (ou raisonnement pratique).

Les résultats de notre analyse sont présentés comme suit :

***Les approches classiques de la morale*** (2.1), soit : L'éthique d'Aristote (2.1.1); La philosophie morale de Kant (2.1.2), et L'utilitarisme de John S. Mill (2.1.3)

***Les approches contemporaines de l'éthique ou de la morale***, soit : L'approche par principes de Beauchamp et Childress (*principisme*) (2.2.1); La nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin (2.2.2); La sagesse pratique de Ricoeur (2.2.3), et La délibération éthique de Legault (2.2.4).

## 2.1 Les approches classiques de la morale

### 2.1.1 L'éthique d'Aristote

---

#### Introduction

Selon Perelman, Aristote établit une distinction entre les différentes disciplines, en fonction de leur but. Certaines tendent à connaître la vérité : ce sont les sciences théoriques. D'autres visent à produire quelque chose : Aristote les appelle « poétiques »; d'autres ont pour but l'action : ces dernières, dites « pratiques », comprennent l'éthique, la rhétorique et la politique. La politique est la plus importante des disciplines pratiques, car elle vise le bien de la cité; le bien de l'individu est subordonné à celui de la cité<sup>121</sup>. C'est sur cette distinction fondamentale que repose la conception d'Aristote en ce qui concerne la vie morale; il considérera que c'est à partir de l'expérience, de ce qui est connu, qu'il faut se questionner sur les problèmes que rencontrent les hommes dans leur vie pratique.

Or quelle sont les conditions de vie des hommes, et quelle est leur nature? À quoi aspirent-ils, que recherchent-ils? Et comment devraient-ils vivre, à quelle fin devraient-ils consacrer leur existence, suivant leur nature, la condition qui leur est propre? Voilà des questions auxquelles Aristote répond, et que nous allons examiner afin de comprendre sa conception de la morale.

Suivant notre cadre de référence, le texte sera divisé en trois parties, la première étant consacrée à la présentation de l'énoncé de l'obligation, qui sous-tend l'éthique aristotélicienne, telle qu'exposée, principalement, dans l'Éthique de Nicomaque (Aristote, trad. 1965). (2.1.1.1 Énoncé de l'obligation), la seconde étant consacrée à établir ce qui, chez Aristote, justifie l'obéissance au principe moral (2.1.1.2 Fondement de l'obligation), et la troisième faisant état des indications qu'Aristote fournit concernant l'application du principe moral aux cas particuliers (2.1.1.3 Application : le raisonnement pratique).

---

<sup>121</sup> PERELMAN, C. (1980). *Introduction historique à la philosophie morale*, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1980, p. 32.

### 2.1.1.1 Énoncé de l'obligation

Aristote s'emploie à démontrer que parmi les fins recherchées, le bonheur est le souverain bien, parce que le bonheur est la finalité dernière : elle n'est au service d'aucune autre.

En effet, nous dit Aristote, il y a des fins que nous ne recherchons pas pour elles-mêmes, mais qui sont subordonnées à d'autres fins :

Revenons maintenant à la question du souverain bien et à sa nature. Il est évident qu'il varie selon les activités et selon les arts. Par exemple, il n'est pas le même pour la médecine et la stratégie, et ainsi de suite. Quel est donc le bien pour chacun? N'est-ce pas celui en vue duquel on fait tout le reste? Or pour la médecine, c'est la santé, pour la stratégie la victoire, pour l'architecture la maison et ainsi de suite; bref, pour toute action et tout choix réfléchi, c'est la fin, puisque c'est en vue de cette fin que tout le monde exécute les autres actions<sup>122</sup>. [...]

Ainsi le bien suprême, ce serait donc cette fin qui ne serait au service d'aucune autre, celle qui serait recherchée pour elle-même : « [...] le bien suprême constitue une fin parfaite, en quelque sorte. Si bien que la fin unique et absolument parfaite serait bien ce que nous cherchons. S'il en existe plusieurs, ce serait alors la plus parfaite de toutes<sup>123</sup>. ».

Or, quel est ce bien, qui est recherché pour lui-même? C'est le bonheur, ce bien qui « doit être toujours possédé pour soi et non pour une autre raison »; non seulement le bonheur, en effet, répond à cette exigence, mais il est, selon Aristote, la seule fin qui y réponde entièrement; tous les autres buts que nous poursuivons visent à l'atteinte de celui-ci, qui remplit pleinement la vie humaine :

[...] Voilà bien le caractère que nous attribuons au bonheur; disons aussi celui d'être souhaité de préférence à tout et sans que d'autres éléments viennent s'y ajouter; dans le cas contraire, il est évident que le moindre bien le rendra encore plus désirable. Car le bien ajouté produit une surabondance et plus grand est le bien, plus il est souhaitable. Donc, de l'aveu général, le bonheur est complet, se suffit à lui-même puisqu'il est la fin de notre activité<sup>124</sup>.

Mais comment atteindre le bonheur?

---

<sup>122</sup> ARISTOTE. *Éthique de Nicomaque*. Traduction, préface et notes par Jean Voilquin, Garnier-Frères, Flammarion, Paris, 1965, p. 30, I, VII, no. 1

<sup>123</sup> *Ibid.*, p. 30, I, VII, no. 3

<sup>124</sup> *Ibid.*, p. 31, I, VII, no. 8.

Si c'est là la fin dernière, il nous faut en connaître le sens, la signification : en d'autres termes, qu'est-ce que le bonheur? Quelle est cette fin à laquelle nous aspirons tous, en tant qu'êtres humains?

C'est là une difficulté, car, comme le démontre Aristote, sur ce point les avis sont partagés, tous ne conçoivent pas le bonheur de la même façon<sup>125</sup>. Mais comme l'a montré Aristote, si l'on admet que le bonheur est la fin dernière, celle que recherchent tous les êtres humains, au-delà des biens particuliers, il s'ensuit que ce qui compte n'est plus de déterminer lequel, parmi les biens particuliers auxquels chacun aspire, correspond à cette fin dernière; mais de savoir comment, par quels moyens et à quelles conditions la fin dernière – c'est-à-dire le bonheur, peut être réalisée – ou, à tout le moins, *visée*, dans les limites des conditions de l'existence humaine; dans ce monde livré au hasard, à l'incertitude et à la contingence, dans ce monde où, faute de tout pouvoir connaître parfaitement, il faudra délibérer et décider par nous-mêmes.

Par conséquent, le bonheur ne consiste donc pas à être tous semblables, mais à être le meilleur possible dans ce qu'on est, de vivre le mieux possible sa condition d'humain. Ainsi l'énoncé de l'obligation, chez Aristote, pourrait se formuler comme suit : ***Agis conformément à ta nature pour atteindre ton bonheur***; mais que signifie vivre le mieux possible, viser l'excellence dans les limites de la condition humaine?

En vivant une vie vertueuse, répond Aristote.

Mais qu'est-ce que la vertu? Naïssons-nous donc vertueux? Si cela était, point ne serait besoin de s'y employer, il suffirait de laisser aller les choses, à la limite de ne pas contrarier la nature. Mais il faut davantage : la vertu, cela s'acquiert, nous dit Aristote, par l'éducation. Ce sont des dispositions acquises, l'habitude du bien, qui doit être formée déjà très tôt dans l'existence :

La vertu apparaît sous un double aspect, l'un intellectuel, l'autre moral; la vertu intellectuelle provient en majeure partie de l'instruction, dont elle a besoin pour se manifester et se développer; aussi exige-t-elle de la pratique et du temps,

---

<sup>125</sup> *Ibid.*, p. 24, I, IV, nos. 2 et 3.

tandis que la vertu morale est fille des bonnes habitudes; de là vient que, par un léger changement, du terme mœurs sort le terme moral<sup>126</sup>.

De plus, pour tout ce qui nous est donné par la nature, nous n'obtenons d'elle que des dispositions, des possibilités; c'est à nous ensuite à les faire passer à l'acte. [...] Quant aux vertus, nous les acquérons d'abord par l'exercice, comme il arrive également dans les arts et les métiers. Ce que nous devons exécuter après une étude préalable, nous l'apprenons par la pratique; par exemple, c'est en bâtissant que l'on devient citharède. De même, c'est à force de pratique la justice, la tempérance et le courage que nous devenons justes, tempérants et courageux<sup>127</sup>.

Ainsi le bonheur, chez Aristote, s'acquiert-il avec le temps, car il nécessite l'expérience.

C'est donc par l'usage de la raison et par la pratique des vertus, que l'humain pourra accéder au bonheur. Ceci dit, comment reconnaître une action vertueuse, qu'est-ce qui la caractérise?

Tout d'abord il faut remarquer que ce genre d'actions est compromis autant par défaut que par excès si, comme il faut le faire, nous nous servons du témoignage de ce que nous avons sous les yeux pour juger de ce qui échappe à notre vue; c'est le cas pour les forces physiques et la santé. L'exercice, qu'il soit exagéré ou insuffisant, altère cette vigueur; de même l'excès ou l'insuffisance de boisson et de nourriture compromettent la bonne santé, alors que la mesure en ces matières crée, développe et sauvegarde la santé. [...] La vertu est donc une disposition acquise volontaire, consistant par rapport à nous, dans la mesure, définie par la raison conformément à la conduite d'un homme réfléchi. Elle tient la juste moyenne entre deux extrémités fâcheuses, l'une par excès, l'autre par défaut<sup>128</sup>.

Aristote précise encore les conditions requises pour que les actions humaines soient justes : l'existence des vertus ne suffit pas en soi-même, nous dit-il, il faut que l'homme sache comment il agit, qu'il le fasse délibérément :

[...] dans le cas des vertus, il ne suffit pas pour qu'elles existent que l'homme agisse en juste et en tempérant; il faut que l'agent sache comment il agit; ensuite que son acte provienne d'un choix réfléchi, en vue de cet acte lui-même; en troisième lieu qu'il accomplisse son acte avec une volonté ferme et immuable<sup>129</sup>.

---

<sup>126</sup> *Ibid.*, p. 49, II, I, no. 1.

<sup>127</sup> *Ibid.*, p. 49, II, I, no. 4.

<sup>128</sup> *Ibid.*, p. 53, no. 6 et p. 61, II, VI, no. 15.

<sup>129</sup> *Ibid.*, p. 57, II, IV, no. 3.



Il faut donc mener une vie vertueuse, car c'est, nous dit Aristote, par la pratique que l'on devient « honnête homme »; et ici Aristote critique ceux qui, se contentant d'argumenter, ne mettent pas en pratique ce qu'ils prêchent :

On a donc raison de dire que c'est par la pratique de la justice et de la tempérance qu'on devient juste et tempérant. Faute de cette pratique, nul de deviendra honnête homme. Mais la plupart des gens ne se donnent pas cette peine et, se réfugiant dans l'argumentation, s'imaginent faire œuvre de philosophes et croient pouvoir devenir d'honnêtes gens, semblables en quelque sorte à ces malades qui, prêtant avec soin l'oreille aux prescriptions des médecins, ne se conforment pas à l'ordonnance. Ceux-ci ne retrouveront pas la santé en soignant leur corps de la sorte, non plus que les autres ne guériront leur âme en philosophant de cette manière<sup>130</sup>.

Mais au nom de quoi l'homme devrait-il s'efforcer de devenir *un honnête homme*? Sur quoi repose, chez Aristote, cette exigence posée à l'être humain?

C'est à cette question que sera consacrée la section suivante.

### **2.1.1.2 Fondement de l'obligation morale**

L'homme, dit Aristote, a le devoir de vivre la meilleure vie possible, de viser l'excellence. Mais d'où lui vient ce devoir? Ceci s'explique, dit Aristote, par sa nature propre.

En effet, si l'être humain partage avec d'autres espèces la vie des sensations, il se distingue de celles-ci par le fait qu'il est de surcroît un être doué de raison, ce qui lui confère la capacité de penser, mais aussi de conduire lui-même sa vie<sup>131</sup>.

Le siège de cette activité rationnelle se trouve dans l'âme. En effet, l'homme est pourvu d'une âme, qui se divise, selon Aristote, en deux parties distinctes : l'une, dont l'activité sera consacrée à nos existences d'êtres incarnés; c'est celle qui présidera à la vie *pratique* : « la prudence sera la vertu de cette activité<sup>132</sup> » et l'autre, dont l'activité sera consacrée à la vie contemplative, à la pensée purement spéculative, la plus élevée des préoccupations humaines, certes, mais qui ne saurait à elle seule tenir compte de toute la réalité humaine, avec ses difficultés et ses limites. La condition de l'homme ne le pousse

---

<sup>130</sup> *Ibid.*, p. 59, II, IV, no. 5.

<sup>131</sup> *Ibid.*, p. 32, I, VII, no. 12 et 13.

<sup>132</sup> PERELMAN, (1980), *op. cit.*, p. 35.

donc pas vers la perfection, qui lui est inaccessible, mais vers l'excellence, la meilleure vie possible en tant qu'être humain, en deux mots, une vie vertueuse, en conformité avec sa nature rationnelle :

Si le propre de l'homme est l'activité de l'âme; en accord complet ou partiel avec la raison; si nous affirmons que cette fonction est propre à la nature de l'homme vertueux, comme lorsqu'on parle du bon citharède et du citharède accompli et qu'il en est de même en un mot en toutes circonstances, en tenant compte de la supériorité qui, d'après le mérite, vient couronner l'acte, le citharède jouant de la cithare, le citharède accompli en jouant bien; s'il en est ainsi, nous supposons que le propre de l'homme est un certain genre de vie, que ce genre de vie est l'activité de l'âme, accompagnée d'actions raisonnables, et que chez l'homme accompli tout se fait selon le Bien et le Beau, chacun de ses actes s'exécutant à la perfection selon la vertu qui lui est propre<sup>133</sup>.

À ces conditions, le bien propre à l'homme est l'activité de l'âme en conformité avec la vertu; et, si les vertus sont nombreuses, selon celle qui est la meilleure et la plus accomplie. Il en va de même dans une vie complète<sup>134</sup>.

Certes, l'homme ne doit pas renoncer à des idéaux élevés sous prétexte que ceux-ci sont exigeants, mais il vit dans un monde contingent, soumis au hasard; aussi il doit vivre le mieux possible et agir le plus raisonnablement possible dans ce monde qui est le sien :

L'homme qui s'adonne à la contemplation n'a besoin, lui, d'aucun de ces moyens pour déployer son activité. Bien plus, ils lui sont, pour ainsi dire, un obstacle, tout au moins par rapport à la contemplation. Dans la mesure cependant où l'homme participe à la condition humaine et où il partage son existence avec de nombreuses personnes, il lui faut en première ligne exécuter les actes conformes à la vertu morale, il aura besoin de ces moyens pour vivre selon sa condition d'homme<sup>135</sup>.

Ainsi, pour être heureux dans ce monde qui est le sien et dans lequel il ne peut pas avoir toujours les réponses (la connaissance pratique est différente de la connaissance théorique : le jugement n'est pas le même), l'homme doit vivre le mieux possible et aimer cela, il doit aimer cette vie vertueuse, c'est cela le véritable bonheur, la recherche du souverain bien.

---

<sup>133</sup> ARISTOTE, trad. 1965, *op. cit.*, p. 32, I, VII, no. 14.

<sup>134</sup> *Ibid.*, p. 33, I, VII, no. 15.

<sup>135</sup> *Ibid.*, p. 311, X, VIII, no. 6.

En effet, - seul celui qui est vertueux et heureux de l'être trouvera le bonheur véritable, c'est-à-dire : le souverain bien.

La vie des gens vertueux ne réclame donc nullement le plaisir comme je ne sais quel accessoire; le plaisir, elle le trouve en elle-même. Car, en plus des remarques que nous avons faites, il faut dire que nul n'est bon s'il n'éprouve de la joie des belles actions; on ne pourrait pas dire davantage qu'un homme est juste, s'il n'éprouve pas de la joie à accomplir des actions justes, ni qu'un homme est généreux s'il ne se plaît pas aux actions généreuses; et il en va ainsi des autres vertus<sup>136</sup>.

C'est à ce prix, nous dit Aristote, que l'homme pourra aspirer au bonheur, non à la félicité à laquelle les dieux pourraient aspirer, certes, mais *au bonheur humain*; rien ne nous interdit de penser que ce bonheur est accessible, pour peu que l'on en reconnaisse les conditions et que l'on accorde sa vie et ses expériences à ce qu'il exige, une vie orientée toute entière vers *le bien*, le sien propre aussi bien que celui des autres :

Y a-t-il donc quelque raison qui nous empêche de déclarer heureux l'homme agissant selon une vertu parfaite et pourvu suffisamment de biens extérieurs? Et cela non pendant un bref moment, mais pendant le temps qu'il a vécu? Ou bien faut-il ajouter qu'il continuera à vivre de la sorte et qu'il mourra d'une manière conforme à son existence passée? Mais n'est-il pas vrai que l'avenir nous est caché et que nous convenons de proclamer le bonheur est une fin, et une fin parfaite, absolument dans tous les cas? Ceci posé, nous dirons que, parmi les êtres vivants, sont heureux ceux à qui appartiennent et appartiendront les caractères que nous avons indiqués – et heureux comme peut l'être un homme<sup>137</sup>.

Ainsi l'éthique aristotélicienne offre-t-elle à l'homme la possibilité non seulement de vivre heureux, mais également de contribuer au bonheur d'autrui, et à la vie sociale à travers le projet politique.

Mais comment réaliser concrètement ceci? Aristote fournit-il des indications à ce niveau? C'est à cette question que sera consacrée la section suivante.

---

<sup>136</sup> *Ibid.*, p. 35, I, VIII, no. 12.

<sup>137</sup> *Ibid.*, p. 38, I, X, no. 15.

### 2.1.1.3 Application : le raisonnement pratique

Aristote distingue le jugement pratique du jugement théorique, qui ne vise pas, comme nous l'avons montré, au même type de connaissance.

Si la rationalité théorique vise à accéder à la Vérité (la connaissance théorique chez les Grecs Anciens), la rationalité pratique, pour sa part, vise à permettre de vivre le mieux possible sans avoir accès à cette vérité; il lui faut donc délibérer et décider au meilleur de sa connaissance, forme de raisonnement qu'Aristote désigne sous le nom de *phronesis*<sup>138</sup>.

Aristote ne donne pas de méthode précise sur les opérations qu'implique ce type de raisonnement, mais il donne quelques indications que nous présentons ci-après.

#### a) Distinguer le volontaire et l'involontaire

D'abord, Aristote fait la part des choses entre ce qui est volontaire et ce qui est involontaire; ceci est en effet important dans la mesure où la volonté est une condition nécessaire au choix et à une vie vertueuse. De plus, comme le souligne Aristote, une telle distinction est fort utile, afin de déterminer la responsabilité en cause, et par le fait même, les récompenses et les sanctions qu'il sera judicieux d'appliquer :

Puisque la vertu a rapport aux passions et aux actions, qu'on loue et blâme ce qui émane de notre volonté, tandis qu'on ne refuse pas son pardon et parfois même sa pitié à ce qui est accompli sans volonté de choix, peut-être est-il nécessaire de déterminer, puisque notre examen porte sur la vertu, ce qui est volontaire et ce qui est involontaire. [...] Du reste, cette étude ne manquera pas d'être utile aussi aux législateurs chargés de fixer les récompenses et les peines<sup>139</sup>.

Aristote s'emploie à démontrer que c'est à tort que l'on considère certains actes comme involontaires. Ainsi en est-il, par exemple, du geste qui consiste à jeter la cargaison à la mer en situation de tempête; on ne pose habituellement pas un tel geste de son plein gré, on s'y résigne, nous dit Aristote, pour sauver sa propre vie et celles des autres. Il s'agit d'une situation périlleuse, où il devient indispensable de prendre un parti, et toute personne saine d'esprit agira ainsi. Pourtant on n'a pas agi ainsi de son plein gré, dans la mesure où un

---

<sup>138</sup> Le mot grec *phronesis* signifierait tantôt « prudence » ou « sagesse pratique », selon les auteurs.

<sup>139</sup> ARISTOTE, trad. 1965, *op.cit.*, p. 73, III, I, nos. 1 et 2.

facteur externe nous y a contraints, en l'occurrence, la tempête. De telles actions, comme le souligne Aristote, « ne revêtent pas un caractère bien net », et cependant « [...] elles ressemblent davantage à des actions volontaires. Car, au moment où on les exécute, elles sont délibérément voulues<sup>140</sup>. ».

Comme le relève Perelman, Aristote appuie le « sens commun qui loue le vertueux et blâme le méchant » : il se refuse à admettre, selon la formule socratique, que « personne ne fait le mal volontairement<sup>141</sup> ». Ainsi seule l'ignorance des faits ou la contrainte réelle peuvent être considérées comme significatives dans la détermination du caractère involontaire d'une action; car alors on peut commettre une mauvaise action sans pouvoir en juger correctement, ou encore sans avoir le loisir de s'y soustraire. Il en résulte, en toute logique, que dans tous les autres cas, les actes devraient être considérés comme volontaires, comme le montre Aristote, et que cela concerne aussi bien les fautes contre la raison que les fautes commises sous l'impulsion du désir ou de la colère :

Si donc l'action involontaire est celle qui résulte de la violence ou de l'ignorance, ce qui est volontaire semble être ce dont le principe se trouve dans l'agent qui connaît toutes les circonstances particulières de l'action. [...] Posons-nous encore cette question : quelle différence y a-t-il dans les actes involontaires, dont l'erreur provient d'un faux raisonnement ou d'un mouvement de la sensibilité? Tous deux sont à éviter. Les fautes contre la raison procèdent tout autant que les autres de la nature humaine, si bien que les actes de l'homme proviennent de la colère et du désir. Il serait donc absurde de les considérer comme ne provenant pas de notre volonté<sup>142</sup>.

b) Le choix réfléchi

Le bonheur, avons-nous dit, repose sur une vie vertueuse, et cela suppose la possibilité de faire des choix réfléchis. Or si la volonté est nécessaire au choix réfléchi, elle n'est pas suffisante, d'autres conditions doivent s'y ajouter.

Ainsi la raison et la maîtrise de soi sont des conditions de possibilité du choix réfléchi. C'est un caractère essentiellement propre à la vertu. C'est aussi le fait de personnes ayant

---

<sup>140</sup> *Ibid.*, p. 74, III, I, no. 6.

<sup>141</sup> PERELMAN, (1980), *op. cit.*, p. 36.

<sup>142</sup> ARISTOTE, trad. 1965, p. 77, III, I, nos. 20, 24 et 25.

une certaine expérience : les enfants, nous dit Aristote, en sont incapables<sup>143</sup>. (De même, rappelons-le, qu'ils sont encore inaptes au bonheur).

Ce choix, précise Aristote, porte sur les moyens et non sur les fins; les fins relèvent de la volonté – nous les voulons, nous y aspirons, mais nos choix porteront sur les moyens de les atteindre et de les conserver, bref, sur ce que nous devons décider, ce qui dépend de nous :

Ajoutons encore que la volonté concerne surtout le but, et le choix les moyens de l'atteindre : par exemple, nous voulons la santé, mais nous portons notre choix sur les moyens de la conserver. Nous disons que nous voulons le bonheur. Mais dire que nous choisissons d'être heureux, c'est ne pas être en accord avec les faits; en un mot, le choix s'exerce, semble-t-il, sur ce qui dépend de nous<sup>144</sup>.

Ce qui revient à dire que ce qui est de l'ordre des fins, nous pouvons le vouloir, ou *ne pas* le vouloir, certes; mais que nous *devrions* vouloir ce qui est bien, comme Aristote nous en donne ici l'exemple avec la santé. Chez Aristote, les fins ne sont pas questionnables, quant à leur valeur; seuls les moyens le sont, en tant que susceptibles de nous permettre de réaliser ces fins.

Le choix porte donc spécifiquement sur les moyens, et ce choix se définit, comme l'explique Aristote, sur ce qui a fait l'objet d'une délibération préalable, c'est-à-dire ce qui a été préféré, avec le soutien de la raison et de la réflexion : « Ne serait-ce pas ce qui a été l'objet d'une délibération préalable? En effet, ce choix s'accompagne de raison et de réflexion. Et c'est bien ce que semble indiquer le mot grec (πρό ἐτέρων αἰρέτων) : ce qui a été choisi de préférence<sup>145</sup>. ».

Mais la délibération est-elle une activité qui s'applique à tous les types de questionnements, à toutes les activités de la raison, ou y a-t-il comme se le demande Aristote, des cas dans lesquels la délibération n'intervient pas? En d'autres termes, quelles questions peuvent être objets de délibération, et comment les reconnaître?

---

<sup>143</sup> *Ibid.*, p. 78, III, II, no. 2.

<sup>144</sup> *Ibid.*, p. 79, III, II, no. 9.

<sup>145</sup> *Ibid.*, p. 80, III, II, no. 17.

c) La délibération

Aristote s'emploie à circonscrire ce qui peut être objet de délibération, et, pour ce faire, il va éliminer ce sur quoi il n'est pas pertinent de délibérer :

[...] sur ce qui a un caractère éternel, par exemple sur le monde, sur le rapport de la diagonale au côté, nul ne consulte sur la question de savoir pourquoi ces choses sont incommensurables. [...] On ne délibère pas davantage sur les mouvements célestes qui se reproduisent toujours suivant les mêmes lois, qu'il faille attribuer ce retour régulier à la nécessité, à leur nature ou à quelque autre cause, comme c'est le cas pour les mouvements des solstices et des équinoxes.

Il en est ainsi pour les autres événements qui s'effectuent sans régularité – comme les sécheresses et les pluies, – ainsi encore pour les événements fortuits – comme la découverte d'un trésor.

De même on ne délibère pas surtout ce qui intéresse les hommes : par exemple, aucun Lacédémonien ne s'avisera de délibérer sur les institutions les meilleures pour les Scythes. Car rien de tout cela ne peut se faire par notre intervention<sup>146</sup>.

Il est inutile et non pertinent de délibérer sur ces sujets, car nous n'y pouvons rien, nous ne pouvons agir sur le mouvement des étoiles, pas plus que sur des situations sur lesquelles nous n'avons aucun pouvoir, ou qui ne nous concernent pas. Alors sur quoi est-il pertinent et utile de délibérer? Sur ce qui dépend de nous et peut être fait par nous, répond Aristote :

Mais nous délibérons sur ce qui dépend de nous et peut être effectué par nous, c'est-à-dire sur tout le reste. C'est qu'en effet, semble-t-il, les causes des événements sont la nature, la nécessité, le hasard, à quoi il faut ajouter l'esprit humain et tous les actes de l'homme. Or chaque homme délibère sur ce qu'il croit avoir à faire<sup>147</sup>.

Ainsi il est inutile de délibérer sur les connaissances déjà précises, sur lesquelles il n'y a pas lieu de s'interroger, cependant qu'il est utile et pertinent de délibérer sur ce qui est incertain, susceptible de variation et d'interprétation suivant les cas qui se présentent :

En ce qui concerne les connaissances précises et se suffisant à elles-mêmes, il n'y a pas lieu de délibération; par exemple, en ce qui concerne la forme des caractères; car nous n'éprouvons pas d'incertitude sur la manière de les tracer. En revanche, nous délibérons sur ce qui s'exécute par nous-mêmes et d'une manière différente selon les cas, par exemple sur les questions de médecine, de

---

<sup>146</sup> *Ibid.*, p. 80-81, III, III, nos 3, 4, 5 et 6.

<sup>147</sup> *Ibid.*, p. 80, III, III, no. 7.

négoce, de pilotage, plus que sur la gymnastique, attendu que ces sujets ont été moins exactement étudiés Et il en va ainsi du reste. [...] Ainsi donc nous délibérons davantage sur les techniques que sur les sciences, car le doute est plus grand à leur sujet<sup>148</sup>.

Ainsi il nous faudra délibérer et il sera utile de le faire, à chaque fois que nous serons face à des faits qui ne comportent rien de défini ou qui sont susceptibles de changements; de plus, nous dit Aristote, lorsque les faits seront importants, nous ferons appel à des conseillers, nos propres lumières pouvant s'avérer insuffisantes à notre discernement<sup>149</sup>.

Enfin, ce n'est pas sur les fins mais sur les moyens que portera la délibération, les fins étant déjà déterminées. De fait, il n'y a pas là matière à délibérer : est vertueuse une action, rappelons-le, qui respecte la règle de la juste mesure; il faut, nous dit Aristote, rechercher ce qui se situe loin de l'*excès* aussi bien que du *défaut*. Ceci ne fait donc pas l'objet d'un choix délibéré, mais d'une appréciation visant à déterminer où se situe ce juste milieu. Le choix délibéré portera donc sur les moyens, sur la manière de réaliser ces fins jugées moralement bonnes :

En outre, nous ne délibérons pas sur les fins à atteindre, mais sur les moyens d'atteindre ces fins. Ni le médecin ne se demande s'il se propose de guérir le malade, ni l'orateur de persuader, ni l'homme politique d'instituer une bonne législation, et ainsi de suite pour le reste où la fin n'est pas en question. Mais, une fois la fin établie, on examine comment et par quels moyens on l'atteindra; si cette fin paraît devoir être atteinte par plusieurs moyens, on recherche le moyen le plus facile et le meilleur; s'il n'en est qu'un, on recherche comment ce moyen sera atteint, et par celui-là un autre encore, jusqu'à ce qu'on soit parvenu à la cause première, qui est celle qu'on trouve en dernier lieu. Car l'homme qui délibère pousse ses recherches et ses analyses, comme on résout un problème de géométrie<sup>150</sup>.

Ceci étant démontré, il reste à déterminer quelles sont les conditions d'une bonne délibération ; en effet, se livrer à cette activité n'est pas tout, encore faut-il le faire correctement, et Aristote va préciser les conditions qui doivent être remplies pour que la délibération soit considérée comme bonne.

---

<sup>148</sup> *Ibid.*, p. 81, III, III, nos. 8 et 9.

<sup>149</sup> *Ibid.*, p. 81, III, III, no. 10.

<sup>150</sup> *Ibid.*, p. 81, III, III, no. 11.



Tout d'abord, une bonne délibération, nous dit Aristote, doit être « libre », accomplie de plein gré :

La fin étant l'objet de la volonté, les moyens en vue de cette fin étant l'objet de délibération et de choix, il s'ensuit que les actes relatifs à ces moyens seront exécutés d'accord avec le choix réfléchi et accomplis de plein gré. C'est là encore le domaine où se manifeste l'action génératrice des vertus. La vertu dépend donc de nous, ainsi que le vice<sup>151</sup>.

En second lieu, pour bien délibérer il faut y mettre le temps, se donner le temps de la réflexion :

[...] une sage détermination est une délibération et quiconque délibère cherche et raisonne. Néanmoins, elle ne se confond pas avec un hasard heureux; celui-ci se passe de raisonnement et est, en quelque sorte, instantané, tandis qu'on délibère longtemps et l'on dit même que, s'il faut exécuter promptement les décisions, on doit délibérer lentement<sup>152</sup>.

En troisième lieu, la bonne délibération doit viser la plus grande cohérence possible entre les moyens et la fin visée, à la lumière d'une appréciation *prudente* :

[...] celle-ci consiste dans l'accord exact, en ce qui concerne nos intérêts, entre le but, les moyens, les circonstances. [...] Puisque donc le gens prudents se caractérisent par leur capacité de se déterminer sagement, la sage délibération est la rectitude du jugement conformément à l'utilité et se référant à quelque but dont la prudence a permis la juste appréciation<sup>153</sup>.

Enfin, la délibération doit tenir compte des caractéristiques spécifiques des situations particulières, car « en ce qui concerne les actions, qui raisonne en général raisonne dans le vide » :

[...] il ne faut pas se contenter de cette affirmation générale sur la vertu; il faut aussi que notre théorie soit en harmonie avec les cas particuliers. En effet, en ce qui concerne les actions, qui raisonne en général raisonne dans le vide, tandis que sur les cas particuliers, on a chance d'obtenir plus de vérité. Car les actions ne portent que sur des cas d'espèce; elles doivent donc s'harmoniser avec eux<sup>154</sup>.

---

<sup>151</sup> *Ibid.*, p. 84, III, V, no. 1.

<sup>152</sup> *Ibid.*, p. 181, VI, IX, no. 2.

<sup>153</sup> *Ibid.*, p. 182, VI, IX, nos 6 et 7.

<sup>154</sup> *Ibid.*, p. 63, II, VII, no. 1.

#### **2.1.1.4 L'éthique d'Aristote : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Nous avons identifié, dans la pensée d'Aristote, les trois composantes de l'argumentation morale. On retrouve rarement la mention de la vertu au 21<sup>ème</sup> siècle, malgré le fait que la pensée aristotélicienne soit encore présente dans l'évaluation morale tant en éthique clinique, de la recherche ou des technologies. Comment reconnaître aujourd'hui la présence de la pensée aristotélicienne?

L'énoncé de l'obligation morale qui gouverne la vie humaine pourrait à première vue se résumer par « Sois vertueux ». Cependant cet impératif ne peut s'accomplir qu'à la condition que l'agent moral vise, comme nous l'avons vu, l'excellence de sa pratique d'être humain. Viser l'excellence, c'est être le meilleur humain possible dans les limites de notre nature. Or nous retrouvons essentiellement la référence à cet impératif sous l'interpellation à la « vie bonne ». **Ainsi on retrouve cette expression chez le philosophe Paul Ricoeur, dont l'approche éthique s'inspire de la pensée d'Aristote<sup>155</sup>.**

Pour Aristote, on ne délibère pas sur les fins mais uniquement sur les moyens. En effet, la pensée d'Aristote repose sur l'idée que la Nature est gouvernée par des règles et que l'être humain doit se conformer à celles-ci. Notre nature humaine n'a donc pas une plasticité infinie, il y a des limites qui définissent notre « condition humaine ». C'est donc les règles de la Nature qui s'imposent à nous et nous devons choisir à agir conformément à celles-ci et donc à notre condition d'être humain. Ainsi, nous retenons toute référence à *agir en conformité à la Nature ou à notre condition humaine* comme indices de présence de la pensée d'Aristote.

Sur le plan du raisonnement pratique, le terme grec « *phronesis* » est souvent employé pour identifier l'approche. Comme nous l'avons précisé, la *phronesis* se caractérise par ce type de raisonnement pratique par lequel l'agent moral tenant compte des finalités de sa Nature devra déterminer le choix de ses actions dans une situation concrète, évitant les excès et

---

<sup>155</sup> RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, Le Seuil, 1990, p. 254.

agissant par la « juste mesure ». **C'est le terme « prudence » que plusieurs auteurs utilisent pour référer à cette approche<sup>156</sup>.**

De plus, comme nous l'avons précisé souvent le mot « délibération » lorsqu'il est utilisé dans le contexte d'identifier le choix d'action qui respecte la visée d'excellence de l'humain à l'intérieur des limites de notre condition humaine servira aussi d'indice.

---

<sup>156</sup> Ainsi en est-il notamment de l'ouvrage de Pierre AUBENQUE, *La prudence chez Aristote*, ouvrage consacré à l'éthique aristotélicienne et plus précisément sur cette dimension de l'approche qui est au cœur de l'éthique aristotélicienne : la *phronesis*. L'expression « sagesse pratique » est également utilisée (Ricœur).

## 2.1.2 La philosophie morale de Kant

---

### Introduction

Ce n'est pas par hasard que Jean-Louis Dumas, dans l'*Histoire de la pensée* qu'il consacre au Siècle des Lumières, désigne la période kantienne comme « le moment de la critique ». En effet, Kant est l'auteur de deux importants ouvrages intitulés « Critique de la raison pure » et « Critique de la raison pratique », respectivement consacrés à la connaissance théorique, et à la philosophie morale. Kant veut établir les conditions auxquelles ces entreprises sont possibles, en d'autres termes : les conditions de possibilités de la connaissance.

Selon lui, la métaphysique, forme de connaissance spéculative développée par les philosophes grecs de l'Antiquité, ne permet pas de répondre à cette exigence, non parce qu'elle est sans valeur, mais parce qu'elle ne repose pas sur des fondements suffisants. Ce n'est pas dans la nature humaine, ni à partir de l'expérience (le monde des phénomènes) qu'il faut fonder l'entreprise de connaissance, que celle-ci porte sur la connaissance théorique – « que pouvons-nous savoir » - ou sur la connaissance relative à l'agir – « que devons-nous faire »; seule la raison peut apporter à ces entreprises humaines un fondement suffisant. Tout l'édifice de l'œuvre kantienne reposera donc sur cette base.

La *Critique de la raison pratique* n'est toutefois pas le premier ouvrage que Kant consacre à ce travail en matière de morale. C'est dans *Fondements de la Métaphysique des mœurs*, paru en 1785, qu'il posera, pour la première fois, les bases de sa philosophie morale, s'employant d'abord, avec une remarquable précision, à circonscrire l'objet du discours métaphysique, pour ensuite délimiter la part de cette forme de la philosophie qui porte spécifiquement sur la morale :

On peut appeler *empirique* toute philosophie qui s'appuie sur des principes de l'expérience; *pure*, au contraire, celle qui expose ses doctrines en partant uniquement de principes *a priori*. Celle-ci, lorsqu'elle est simplement formelle, se nomme *Logique*, mais si elle est restreinte à des objets déterminés de l'entendement, elle se nomme *Métaphysique*.

De la sorte naît l'idée d'une double métaphysique, une *Métaphysique de la nature* et une *Métaphysique des mœurs*. La Physique aura ainsi, outre sa partie empirique, une partie rationnelle; de même l'Éthique; cependant ici la partie empirique pourrait recevoir particulièrement le nom d'*Anthropologie pratique*, la partie rationnelle proprement celui de *Morale*<sup>157</sup>.

On aura compris, face à découpage, que Kant situe d'entrée de jeu la philosophie morale dans le registre de la connaissance rationnelle, et que sa démarche consistera à « exposer sa doctrine en partant uniquement de principes *a priori* ».

Voyons à présent les grandes articulations de cette doctrine, telle que Kant la développe dans ce premier ouvrage, devenu un incontournable pour quiconque cherche à comprendre cette approche si présente dans la littérature consacrée aux dispositifs éthiques mis en place au 20<sup>e</sup> siècle.

Nous procédons ici comme nous l'avons fait pour l'éthique aristotélicienne, soit en abordant d'abord l'énoncé de l'obligation morale qui sous-tend la philosophie pratique de l'auteur (2.1.2.1 Énoncé de l'obligation), pour ensuite préciser son fondement (2.1.2.2 Fondement de l'obligation morale) et en troisième lieu, examiner comment s'articule, chez Kant, l'application de la théorie aux cas particuliers (2.1.2.3 Application : le raisonnement pratique).

### **2.1.2.1 Énoncé de l'obligation**

Agir par devoir, c'est agir conformément à la loi morale, par respect pour celle-ci. Mais il nous faut connaître cette loi, et les règles qui nous éclaireront sur la conduite à suivre.

Kant introduit ici une distinction entre les *maximes* et les *lois pratiques*; les premières sont subjectives parce « qu'elles sont considérées par ceux qui les adoptent comme valables pour leur volonté propre<sup>158</sup> » les *lois pratiques* sont objectives car elles sont valables pour tout être raisonnable.

---

<sup>157</sup> KANT, E. *Fondements de la Métaphysique des mœurs*, trad. 1993, Le livre de poche, Classiques de la philosophie, Librairie Générale Française, Paris, p. 50.

<sup>158</sup> PERELMAN, 1980, *op. cit.*, p. 121.

Kant cherche à établir le *principe suprême de la moralité*. Quel sera donc ce principe suprême, dont découleront tous les autres? C'est la question à laquelle Kant apporte ici une réponse, en énonçant la loi morale sous la forme d'un impératif dont découleront tous les autres, l'impératif catégorique :

Mais quelle peut donc bien être cette loi dont la représentation, sans même avoir égard à l'effet qu'on en attend, doit déterminer la volonté pour que celle-ci puisse être appelée bonne absolument et sans restriction? Puisque j'ai dépossédé la volonté de toutes les impulsions qui pourraient être suscitées en elle par l'idée des résultats dus à l'observation de quelque loi, il ne reste plus que la conformité universelle des actions à la loi en général, qui doit seule lui servir de principe; en d'autres termes, je dois toujours me conduire de telle sorte *que je puisse aussi vouloir que ma maxime devienne une loi universelle*. Ici donc c'est la simple conformité à la loi en général (sans prendre pour base quelque loi déterminée pour certaines actions) qui sert de principe à la volonté, et qui doit même lui servir de principe, si le devoir n'est pas une illusion vaine et un concept chimérique. Avec ce qui vient d'être dit, la raison commune de tous les hommes, dans l'exercice de son jugement pratique, est en parfait accord, et le principe qui a été exposé, elle l'a toujours devant les yeux<sup>159</sup>.

Cependant, pour qu'un impératif catégorique puisse nous diriger dans l'action : il faut qu'existent des fins non empiriques, absolues et données rationnellement – nous devons nous considérer comme fin en soi toute volonté déterminée par la raison, c'est-à-dire les personnes<sup>160</sup>. C'est ici que Kant pourra articuler la différence entre des fins objectives qui tiennent à des motifs valables pour tout être raisonnable, et des fins subjectives, qui ne sont valables que pour la volonté propre d'un sujet et qui par conséquent sont relatives; ces fins, en conséquence, ne sauraient fournir des principes universels pour tous les êtres raisonnables. C'est pourquoi « toutes ces fins relatives ne fondent que des impératifs hypothétiques » alors que seules des fins objectives peuvent fonder des impératifs catégoriques, valables pour tout être raisonnable et ce, indépendamment des fins contingentes<sup>161</sup>.

Cependant, cela suppose qu'une telle « fin » objective existe, hors des volontés propres et des contingences; cette fin, Kant la trouve dans l'être raisonnable, et c'est à partir d'elle,

---

<sup>159</sup> KANT, (trad. 1993), *op. cit.*, p. 68.

<sup>160</sup> PERELMAN, (1980), *op. cit.*, p. 124.

<sup>161</sup> KANT, (trad. 1993), *op. cit.*, p.103-104.

posée comme *existence ayant en soi-même une valeur absolue*, qu'il établira le principe suprême de la moralité :

Or, je dis : l'homme, et en général tout être raisonnable, *existe* comme fin en soi, et *non pas simplement comme moyen* dont telle ou telle volonté puisse user à son gré; dans toutes ses actions, aussi bien dans celles qui le concernent lui-même que dans celles qui concernent d'autres êtres raisonnables, il doit toujours être considéré *en même temps comme fin*. [...] Les êtres dont l'existence dépend, à vrai dire, non pas de notre volonté, mais de la nature, n'ont cependant quand ce sont des êtres dépourvus de raison qu'une valeur relative, celle de *moyens*, et voilà pourquoi on les nomme des *choses*; au contraire, les êtres raisonnables sont appelées des *personnes*, parce que leur nature les désigne déjà comme des fins en soi, c'est-à-dire comme quelque chose qui ne peut pas être employé simplement comme moyen, quelque chose qui par suite limite d'autant toute faculté d'agir comme bon nous semble (et qui est un objet de respect). Ce ne sont donc pas là des fins simplement subjectives, dont l'existence comme effet de notre action, a une valeur *pour nous* : ce sont des *fins objectives*, c'est-à-dire des choses dont l'existence est une fin en soi-même, et même une fin telle qu'elle ne peut être remplacée par aucune autre, au service de laquelle les fins objectives devraient se mettre, *simplement* comme moyens. Sans cela, en effet, on ne pourrait trouver jamais rien qui eût une *valeur absolue*. Mais si toute valeur était conditionnelle, et par suite contingente, il serait complètement impossible de trouver pour la raison un principe pratique suprême<sup>162</sup>.

Le fondement de ce principe pratique suprême, qui prend la forme, pour la volonté humaine, d'un impératif catégorique, s'articule comme suit : *la nature raisonnable existe comme fin en soi*. L'homme, dira Kant, se représente ainsi sa propre existence, ce qui fait de ce principe un principe *subjectif* d'actions humaines; mais, dans la mesure où il en est également ainsi pour tout autre être raisonnable, il s'agit aussi d'un principe objectif, duquel pourront être déduites toutes les lois de la volonté<sup>163</sup>.

De là découlera l'impératif pratique : *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen*<sup>164</sup>.

---

<sup>162</sup> *Ibid.*, p. 104.

<sup>163</sup> *Ibid.*, p. 105.

<sup>164</sup> *Idem.*

On voit donc comment Kant a établi le *principe suprême de la moralité*; cependant, il nous reste à préciser sur quoi repose la nécessité d'agir selon ce principe, bref ce qui justifie cet énoncé comme ayant un caractère obligatoire.

C'est à cette question que sera consacrée la section suivante.

### **2.1.2.2 Fondement de l'obligation**

Sur quoi repose l'obligation d'agir conformément à la loi morale dans la théorie de Kant? En d'autres termes, en vertu de quelle justification devrions-nous nous obéir à une telle loi?

Pour Kant, il faut établir clairement qu'il est possible de fonder une métaphysique des mœurs et à cette fin, il se met en devoir de démontrer que seule la raison est en mesure de jouer ce rôle, mais également que toute entreprise qui tendrait à chercher ce fondement dans l'expérience ou dans la nature humaine est vouée à l'échec. Ainsi s'emploie-t-il d'abord à démontrer qu'il est nécessaire, d'entrée de jeu, d'« expurger la philosophie morale de tout ce qui ne peut être qu'empirique et qui appartient à l'Anthropologie », en s'appuyant sur l'idée commune du devoir et des lois morales :

[...] le principe de l'obligation ne doit pas être ici cherché dans la nature de l'homme, ni dans les circonstances où il est placé en ce monde, mais *a priori* dans les seuls concepts de la raison pure; et que toute autre prescription qui se fonde sur des principes de la simple expérience, fût-elle à certains égards une prescription universelle, du moment que pour la moindre part, peut-être seulement par un mobile, elle s'appuie sur des raisons empiriques, si elle peut être appelée une règle pratique, ne peut jamais être dite une loi morale<sup>165</sup>.

Kant soutiendra donc tout au long de son exposé cette position : ce n'est ni de la connaissance tirée de l'expérience (la connaissance empirique) ni de la connaissance de la nature humaine (l'Anthropologie) que nous pouvons élaborer une conception de la morale qui nous permette de guider la conduite humaine, mais au contraire, d'une philosophie morale qui « repose entièrement sur sa partie pure » et dont les lois morales fournissent à l'homme, en tant qu'être raisonnable, des lois *a priori*<sup>166</sup>.

---

<sup>165</sup> *Ibid.*, p. 52.

<sup>166</sup> *Ibid.*, p. 53.



Car Kant se garde bien, en toute logique, de tirer de la nature humaine cette caractéristique fondamentale pour sa démonstration : le raisonnable. En effet, Kant ne peut, en toute logique, à la fois récuser le fondement anthropologique de la morale et y puiser la source de sa démonstration, suivant laquelle, nous l'avons dit, c'est la raison qui constitue le fondement suffisant. Donc, ce n'est pas à la nature humaine que Kant renvoie lorsqu'il parle d'*être raisonnable*, mais à *tout être raisonnable*. On peut ici se demander quel autre être, dans le monde, possède cette caractéristique, empiriquement parlant; mais ce serait perdre de vue le fait que Kant a récusé ce mode de questionnement, et que ce n'est ni à la nature humaine, ni au monde empirique, qu'il fait référence : *c'est à la raison en tant que faculté* – et, appréhendée de ce point de vue, rien n'interdit, même si cela ne s'avérait aucunement observable, qu'il existât, en-dehors de l'humanité, d'autres êtres raisonnables. En d'autres termes, il s'agit d'une catégorie logique, et non d'une catégorie empirique. Par conséquent, les réflexions de Kant demeurent recevables à ce niveau, il n'y a pas là contradiction dans les termes, comme on pourrait le croire à première vue.

Ceci lui permet, bien que finalement, il sera amené à déclarer que la faculté de raison est ce qui distingue l'être humain, de donner à sa démonstration toute la rigueur – et toute la vigueur – qu'on lui connaît, et de poser que les lois morales ne peuvent être qu'*a priori*, c'est-à-dire reposant sur des principes dictés par la raison, et non sur des principes, des règles ou des maximes basés sur l'expérience ou sur la nature humaine.

Cependant, ceci suppose la liberté chez l'humain, cette liberté reposant sur la causalité rationnelle, en opposition à la causalité naturelle (déterminisme : loi déterminantes : phénomènes) il y a donc deux plans, et la liberté humaine s'inscrit dans celui de la rationalité<sup>167</sup>.

Certes, Kant reconnaît que l'expérience joue un rôle important, mais ce rôle est plutôt négatif : la dimension empirique de la condition humaine, les inclinations, et particulièrement la recherche du bonheur personnel contribuent davantage à éloigner l'humain de la moralité qu'ils ne l'inspirent à s'y consacrer<sup>168</sup>.

---

<sup>167</sup> PERELMAN, (1980), *op. cit.*, p. 125.

<sup>168</sup> KANT, (trad. 1993), p. 123.

Kant reconnaît cependant une certaine valeur au « sentiment moral » – dans la mesure où celui-ci « fait à la vertu l'honneur de lui attribuer *immédiatement* la satisfaction qu'elle donne et le respect que nous avons pour elle », tout en rappelant que seule la raison permet de distinguer entre le bien et le mal et d'en juger également pour tous – ce qui est interdit aux sentiments, ceux-ci étant distincts les uns des autres par nature et donc inaptes à fournir « une mesure égale du bien et du mal<sup>169</sup> ».

Kant ayant ainsi précisé son projet, qui consiste, suivant ses propres termes, en la recherche et en l'établissement du *principe suprême de la moralité*, il lui faut à présent préciser les conditions de possibilité d'une telle entreprise, et la forme que prendront, dans cette optique, les principes et les lois qui seront de nature [ou en mesure] à guider la conduite humaine.

### ***La bonne volonté, condition de la moralité***

Selon Kant, la bonne volonté est non seulement nécessaire à la moralité mais c'est même l'unique chose qui puisse être tenue pour bonne sans restriction aucune :

De tout ce qu'il est possible de concevoir dans le monde, et même en général hors du monde, il n'est rien qui puisse sans restriction être tenu pour bon, si ce n'est seulement une BONNE VOLONTÉ. L'intelligence, le don de saisir les ressemblances des choses, la faculté de discerner le particulier pour en juger, et les autres *talents* de l'esprit, de quelque nom qu'on les désigne, ou bien le courage, la décision, la persévérance dans les desseins, comme qualités du *tempérament*, son sans doute à bien des égards choses bonnes et désirables; mais ces dons de la nature peuvent devenir aussi extrêmement mauvais et funestes si la volonté qui doit en faire usage, et dont les dispositions propres s'appellent pour cela *caractère*, n'est point bonne<sup>170</sup>.

Ainsi donc Kant établit tout à la fois que les qualités de caractère, sans la bonne volonté, n'ont aucune valeur, et que la bonne volonté est la seule chose qui puisse être réellement tenue pour absolument bonne, sans restriction.

Cependant, comment peut-on savoir si la volonté est bonne? En d'autres termes, quel est le critère qui nous permet d'évaluer la volonté? C'est par le recours à l'idée de *devoir* que

---

<sup>169</sup> *Ibid.*, p. 124.

<sup>170</sup> *Ibid.*, p. 57.

Kant va préciser la notion de bonne volonté<sup>171</sup>. En effet, c'est lorsque nous avons un devoir que nous pouvons vérifier si la volonté est bonne, dans la mesure où la conduite tiendra compte de ce devoir. Cette notion devient ainsi un concept central de la morale kantienne :

Il faut donc développer le concept d'une volonté souverainement estimable en elle-même, d'une volonté bonne indépendamment de toute intention ultérieure, tel qu'il est inhérent déjà à l'intelligence naturelle saine, objet non pas tant d'un enseignement que d'une simple explication indispensable, ce concept tient toujours la plus haute place dans l'appréciation de la valeur complète de nos actions et qui constitue la condition de tout le reste; pour cela nous allons examiner le concept du DEVOIR, qui contient celui d'une bonne volonté, avec certaines restrictions, il est vrai, et certaines entraves subjectives, mais qui, bien loin de le dissimuler et de le rendre méconnaissable, le font plutôt ressortir par contraste et le rendent d'autant plus éclatant<sup>172</sup>.

Cependant, pour que l'action accomplie ait une valeur morale, il ne suffit pas qu'elle soit *conforme au devoir*, mais qu'elle ait été accomplie *par devoir*. Cette distinction est extrêmement importante et elle constitue la première proposition de Kant relativement au devoir.

Pourquoi ceci? Parce que, nous dit Kant, une action peut s'avérer conforme au devoir sans que celui qui l'a faite n'ait eu l'intention d'agir par devoir : simplement l'action accomplie pouvait aller dans le sens de ses propres intérêts ou simplement lui être indifférente, mais sans exiger de lui quelque souci de respecter les exigences de la moralité. En ce qui concerne les actions qui sont d'emblée contraires au devoir, la question ne se pose pas, puisqu'elles vont contre le devoir; Kant les laisse donc de côté.

De même en est-il des actions conformes au devoir mais dont il est visible qu'elles ne sont pas motivées par une *inclination immédiate*, mais que nous accomplissons tout de même parce que quelque autre inclination nous y pousse. En d'autres termes, l'action peut être ici soit accomplie *par devoir*, ou par intérêt, mais dans ce cas on peut aisément faire la différence. Mais qu'en est-il de l'action qui s'avère conforme au devoir tout en étant avantageuse pour celui qui l'accomplit? C'est-à-dire, pour reprendre les termes exacts de Kant, lorsque « le sujet a pour elle une inclination immédiate »? Kant fournit ici un

---

<sup>171</sup> *Ibid.*, p. 121.

<sup>172</sup> *Ibid.*, p. 62.

exemple éloquent, celui du marchand qui agit conformément au devoir dans ses relations avec sa clientèle, alors que c'est aussi nettement son intérêt :

[...] il est sans doute conforme au devoir que le débitant n'aille pas surfaire le client inexpérimenté, et même c'est ce que ne fait jamais dans tout grand commerce le marchand avisé; il établit au contraire un prix fixe, le même pour tout le monde, si bien qu'un enfant achète chez lui à tout aussi bon compte que n'importe qui. On est donc *loyalement* servi; mais ce n'est pas à beaucoup près suffisant pour qu'on en retire cette conviction que le marchand c'est ainsi conduit par devoir et par des principes de probité; son intérêt l'exigeait, et l'on ne peut pas supposer ici qu'il dût avoir encore par surcroît pour ses clients une inclination immédiate de façon à ne faire, par affection pour eux en quelque sorte, de plus avantageux à l'un qu'à l'autre. Voilà donc une action qui était accomplie, non par devoir, ni par inclination immédiate, mais seulement dans une intention intéressée<sup>173</sup>.

C'est donc là une distinction fondamentale, qui permet à Kant d'établir que seule l'action faite par devoir a une réelle valeur morale. Non que les actions commises au nom d'autres motivations, comme l'affection ou l'utilité, soient d'emblée considérées comme immorales; mais on ne peut affirmer avec certitude, comme c'est le cas pour les actions faites *par devoir*, c'est-à-dire par respect de la loi morale, qu'elles sont des actions ayant une réelle valeur morale<sup>174</sup>.

Ceci implique toutefois que toute action de laquelle on retire un bienfait (intérêt, inclination), n'a pas cette réelle valeur morale, et que, par conséquent, seule l'action véritablement désintéressée peut y prétendre. En fait, plus l'action est éloignée des intérêts et des inclinations du sujet, plus grande sera sa valeur morale. Ici Kant donne l'exemple de la conservation de la propre vie du sujet : conserver sa propre vie est bien un devoir, mais cela n'a aucune valeur morale tant que ce souci est aussi motivé par la sollicitude envers soi-même, par le désir d'en conserver les bienfaits; cependant, dès lors que la vie est devenue un pénible fardeau mais que le sujet la conserve sans l'aimer, uniquement par devoir, alors là et là uniquement sa maxime a une valeur morale<sup>175</sup>.

Il en est du reste ainsi de l'amour envers autrui, et ici Kant fait référence à certains passages de l'Écriture, où il est ordonné d'aimer son prochain, même son ennemi. C'est là un

---

<sup>173</sup> *Idem.*

<sup>174</sup> PERELMAN, (1980), *op.cit.*, p. 121.

<sup>175</sup> KANT, (trad. 1993), *op. cit.*, p. 62-63.

exemple très significatif car en effet, lorsqu'il s'agit d'un ennemi, l'intérêt ni l'inclination ne peuvent ici entrer en ligne de compte, en ce qui concerne l'amour; seul le devoir peut ici motiver l'action, c'est-à-dire le respect de la loi morale, car rien ne nous y pousse. Dans ce cas, nous dit Kant, il s'agit d'un amour qui réside dans la volonté et non dans le penchant de la sensibilité, et cela fait toute la différence.

Il faut donc en arriver à conclure que plus désintéressée est l'action, plus éloignée de tout désir personnel et de toute inclination immédiate, plus sa valeur morale est grande, ce qui sera l'objet de la seconde proposition de Kant :

Voici la seconde proposition: une action accomplie par devoir tire sa valeur morale *non pas du but* qui doit être atteint par elle, mais de la maxime d'après laquelle elle est décidée; elle ne dépend donc pas de la réalité de l'objet de l'action, mais uniquement du *principe du vouloir* d'après lequel l'action est produite sans égard à aucun des objets de la faculté de désirer<sup>176</sup>. [...]

Enfin, il nous faut conclure que seule l'action motivée par *le respect de la loi* a une réelle valeur morale, et ce sera l'objet de la troisième proposition :

Quant à la troisième proposition, conséquence des deux précédentes, je l'exprimerais ainsi : *le devoir est la nécessité d'accomplir une action par respect pour la loi*. Pour l'objet conçu comme effet de l'action que je me propose, je peux bien sans doute avoir de l'inclination, mais jamais du respect, précisément parce que c'est simplement un effet, et non l'activité d'une volonté. De même je ne peux avoir de respect pour une inclination en général, qu'elle soit mienne ou d'un autre; je peux tout au plus l'approuver dans le premier cas, dans le second cas aller parfois jusqu'à l'aimer, c'est-à-dire la considérer comme favorable à mon intérêt propre. Il n'y a que ce qui est lié à ma volonté uniquement comme principe et jamais comme effet, ce qui ne sert pas mon inclination, mais qui la domine, ce qui du moins empêche entièrement qu'on en tienne compte dans la décision, par suite la simple loi pour elle-même, qui puisse être un objet de respect et par conséquent être un commandement. Or, si une action accomplie par devoir doit exclure complètement l'influence de l'inclination et avec elle tout objet de la volonté, il ne reste rien pour la volonté qui puisse la déterminer, si ce n'est objectivement *la loi*, et subjectivement un *pur respect* pour cette loi pratique, par suite la maxime d'obéir à cette loi, même au préjudice de toutes mes inclinations<sup>177</sup>.

---

<sup>176</sup> *Ibid.*, p. 66.

<sup>177</sup> *Idem.*

Il s'ensuit que la valeur de l'action morale tient à la volonté d'un être raisonnable, puisqu'on ne saurait la trouver dans l'action motivée par les effets attendus, lesquels du reste pourraient provenir d'autres causes que la volonté d'un être raisonnable; ce qui fait dire à Kant que ladite volonté n'était pas nécessaire dans ce cas. Or, c'est dans cette volonté uniquement que peut se rencontrer le souverain bien, le bien inconditionné. Et seul un être raisonnable peut se représenter la loi en elle-même et faire de cette représentation le principe déterminant de la volonté, c'est cela seul, qui peut « constituer ce bien si excellent que nous qualifions de moral » sans égard aux effets de l'action<sup>178</sup>.

### ***L'autonomie morale et la dignité humaine***

Nous avons établi que Kant avait posé, au fondement de sa philosophie morale, le principe suivant lequel les êtres humains, en tant qu'êtres raisonnables, étaient ce qui donnait à la loi morale son caractère obligatoire : être doués de raison, les humains sont à la fois législateurs, et sujets face à loi morale. En d'autres termes, ils peuvent décider d'agir dans le respect de la loi morale, ce qui implique qu'ils peuvent également ne pas la respecter. Lorsque l'être humain agit conformément à la loi morale, c'est-à-dire par respect du devoir – et non uniquement conformément au devoir, il exerce son autonomie morale. Ainsi chacun est législateur de son action et c'est précisément pour cela qu'il mérite le respect. C'est l'autonomie :

La nécessité pratique d'agir selon ce principe, c'est-à-dire le devoir, ne repose en rien sur des sentiments, des impulsions et des inclinations, mais uniquement sur le rapport des êtres raisonnables entre eux; dans ce rapport, la volonté d'un être raisonnable doit toujours être considérée en même temps comme *législatrice*, parce qu'autrement l'être raisonnable ne se pourrait pas concevoir comme *fin en soi*. La raison rapporte ainsi chacune des maximes de la volonté conçue comme législatrice universelle à chacune des autres volontés, et même à chacune des actions envers soi-même, et cela non pas pour quelque autre motif pratique ou quelque futur avantage, mais en vertu de l'idée de la *dignité* d'un être raisonnable qui n'obéit à d'autre loi que celle qu'il institue en même temps lui-même<sup>179</sup>.

---

<sup>178</sup> *Ibid.*, p. 67.

<sup>179</sup> *Ibid.*, p. 112.

À l'autonomie se greffe l'idée de dignité, que confère à l'être humain la capacité d'être son propre législateur en tant que volonté d'un être raisonnable, que rien ne peut remplacer, à quoi il n'existe aucun équivalent, bref comme la seule chose pouvant être considérée comme ayant une valeur absolue :

Dans le règne des fins, tout a un PRIX ou une DIGNITÉ. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'*équivalent*; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité<sup>180</sup>.

Donc les choses ont un prix (une valeur marchande), mais pas les personnes (valeur absolue); leur dignité, leur valeur est en elles-mêmes. C'est pourquoi le respect des personnes est une fin absolue qui nous permet de donner sa seconde forme à l'impératif catégorique, soit toujours considérer la personne humaine comme une fin et non simplement comme un moyen.

Nous disons bien : non *simplement* comme un moyen, et la nuance est importante; en effet, si l'on considérait qu'il ne faille jamais considérer les personnes comme des moyens, mais seulement comme des fins, comment pourrions-nous envisager d'employer une personne pour réaliser une tâche, ou d'accepter un service de sa part? Il semble que tout recours à des personnes pourrait dans ce sens être interprété comme un abus. Or, on peut fort bien engager une personne à son service (moyen) « si les conditions du service sont justes et qu'on ne traite pas la personne comme une chose<sup>181</sup>. ».

Il en résulte que ce qui donne son caractère obligatoire à la loi morale selon Kant, c'est à la fois le caractère universel de l'impératif catégorique, lequel trouve son principe fondateur dans l'appartenance humaine à la catégorie des êtres raisonnables, et donc l'obligation pour tout être raisonnable de reconnaître chez autrui cette même caractéristique et, par conséquent, la même dignité; il s'ensuit que toute personne doit toujours être considérée comme une fin en soi et non simplement comme un moyen.

C'est de là que Kant tire l'impératif catégorique, soit : « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle* »,

---

<sup>180</sup> *Ibid.*, p. 113.

<sup>181</sup> *Ibid.*, p. 124.

dont découlera par la suite l'impératif pratique, c'est-à-dire l'impératif qui formule l'exigence du respect envers la personne humaine, qui devra être considérée toujours comme fin en soi. Enfin, tout être raisonnable et partant, tout être humain ayant la capacité d'être son propre législateur, est appelé à exercer son autonomie, c'est-à-dire à agir conformément à sa volonté. Cela donnera lieu à la 3<sup>e</sup> forme de l'impératif catégorique, soit : « *Agis toujours de telle sorte que la maxime de ton action manifeste l'autonomie de ta volonté* ».

Une difficulté subsiste toutefois : si tout être humain, en tant qu'être raisonnable, est son propre législateur, cela ne soulève-t-il pas un risque de conflits entre les volontés?

Mais à ceci Kant répond que « la moralité est possible parce que chaque volonté déterminée par la raison aspire à un idéal qui vise l'harmonisation de toutes les volontés<sup>182</sup> ». C'est ce que Kant désigne sous le vocable de « royaume des fins » : l'union des êtres rationnels sous des lois communes qui sont les fins de leurs différentes volontés<sup>183</sup>.

L'obligation, chez Kant, repose donc sur cette communauté d'appartenance à l'univers de la rationalité, et sur la dignité – et, conséquemment, le droit au respect que cette condition confère à tout être raisonnable. En d'autres termes, la dignité, chez Kant, c'est l'autonomie, c'est-à-dire la capacité de faire appel à cette rationalité dans sa vie morale, et le droit au respect qui en découle pour tout être raisonnable, donc pour tout être humain.

Il s'ensuit qu'on ne saurait porter atteinte à cette dignité, sans porter atteinte à la loi morale, car ceci s'applique à tout être raisonnable.

L'exigence semble claire, et les impératifs sont clairement formulés. Kant en tire certaines prescriptions et certains interdits qui sont sans équivoques. Ainsi en est-il du mensonge, par exemple, qui est, chez Kant, toujours inacceptable au plan de la moralité.

En effet, si l'on soumet ce comportement aux exigences de la morale kantienne, il est indéfendable : on ne peut envisager d'universaliser le mensonge; il semble dans ce cas que la réponse soit claire; cependant le problème demeure entier car, dans certaines situations,

---

<sup>182</sup> PERELMAN, 1980, *op. cit.*, p. 125.

<sup>183</sup> *Idem.*



dire la vérité peut causer des préjudices. Il faut toutefois se rappeler que le critère de la moralité, chez Kant, ne repose en aucune façon sur la prise en compte des conséquences de l'action, fussent-elles dramatiques, voire tragiques. On ne saurait en effet fonder la moralité sur ces considérations aléatoires, nous l'avons vu.

Ainsi, comment mettre en pratique la théorie morale kantienne lorsqu'on est confronté à des situations particulièrement complexes au plan moral? Que dit l'auteur de la dimension d'application à des cas concrets?

C'est la question à laquelle sera consacrée la section suivante.

### **2.1.2.3 Application : le raisonnement pratique**

Comme nous avons pu le voir à la section précédente, certains comportements, parce qu'ils sont incompatibles avec l'exigence articulée par l'impératif catégorique, sont d'emblée condamnés, c'est-à-dire considérés comme toujours inacceptables, ou en d'autres termes, *jamais moralement acceptables*. Tel est le cas du mensonge.

Il est donc simple, en apparence, de délimiter ce qui – ou n'est pas - moralement acceptable. Mais qu'en est-il des cas concrets, lorsque la question se pose de savoir comment agir, d'autant qu'il ne suffit pas, comme l'a montré Kant, d'agir conformément au devoir, mais bien *par devoir*, c'est-à-dire dans le respect de la loi morale?

Kant ne donne pratiquement aucune indication quant à l'application de sa théorie morale aux cas concrets. Ce n'est pas là, nous l'avons vu, l'objet de sa préoccupation. Il veut fonder la moralité. À la question : comment la théorie s'articule-t-elle aux cas concrets, il serait vain de chercher chez Kant des éléments de méthode précis.

Cependant, il aborde brièvement cette question dans *Les Fondements de la métaphysique des mœurs*, rappelant que : « Les trois manières que nous avons indiquées de représenter le principe de la moralité ne sont au fond qu'autant de formules d'une seule et même loi, formules dont chacune contient en elle et par elle-même les deux autres<sup>184</sup>. ». Ainsi donc, il

---

<sup>184</sup> KANT, (trad. 1993), *op. cit.*, p. 115.

n'existe qu'une seule loi, formulée de trois manières différentes, lesquelles viennent nuancer le principe général<sup>185</sup>.

Kant rappelle ensuite que les maximes, en accord avec les trois formes que prend la loi morale, répondent à trois caractéristiques, soit, une forme (l'universalité, en lien avec l'impératif catégorique); une matière (c'est-à-dire une fin), et enfin « une détermination complète de toutes les maximes par cette formule, à savoir, que toutes les maximes qui décrivent de notre législation propre doivent concourir à un règne possible des fins comme à un règne de la nature<sup>186</sup>. ».

Kant mentionne certes que « le progrès se fait selon les catégories, allant de l'unité de la forme de la volonté à la pluralité de la matière (des objets, c'est-à-dire des fins) », mais il conclut en disant que l'on fait mieux de procéder, lorsqu'il s'agit de porter un *jugement moral*, selon la stricte méthode, à savoir : de prendre pour principe la formule universelle de l'impératif catégorique : *Agis selon la maxime qui peut en même temps s'ériger elle-même en loi universelle*<sup>187</sup>.

Conséquemment, on peut en conclure que toute maxime ou action conforme à l'impératif catégorique peut être considéré comme moralement acceptable, ce qui implique que toute maxime ou action non conforme à cet impératif, d'entrée de jeu, n'est pas compatible avec une moralité qui repose sur des fondements suffisants, c'est-à-dire sur la raison.

#### **2.1.2.4 La philosophie morale de Kant : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Notre analyse de la philosophie morale de Kant nous a permis d'identifier les trois composantes de l'argumentation morale. Les références à la morale kantienne sont nombreuses dans les documents qui encadrent les pratiques, particulièrement en matière de recherche avec l'être humain, mais également dans l'évaluation morale des pratiques

---

<sup>185</sup> *Idem*.

<sup>186</sup> « La téléologie considère la nature comme un règne des fins [cf. note 156]; la morale, un règne possible des fins comme un règne de la nature [cf. : note 157] : Là le règne des fins est une idée théorique destinée à expliquer ce qui est donné. Ici c'est une idée pratique, qui sert à accomplir ce qui n'est pas donné, mais ce qui peut devenir réel par notre façon d'agir, et cela conformément à cette idée même. » (KANT, *op.cit.*, Note désignée par un astérisque (\*), p. 115.

<sup>187</sup> KANT, (trad. 1993), p. 115-116.

médicales et des technologies. Toutefois il arrive fréquemment que l'on fasse référence à la pensée de Kant de manière très générale, sans préciser le sens et la portée des termes invoqués, tant ceux-ci sont aujourd'hui considérés comme des termes proprement kantien; ainsi en est-il de l'expression « impératif catégorique » dont nul ne songerait à contester l'origine kantienne, et ce, sans même en connaître l'exacte teneur.

Par ailleurs, certains termes utilisés par Kant le sont également dans d'autres contextes discursifs – c'est le cas notamment du terme « autonomie » qui, dans la théorie kantienne, a une très grande importance sans lui être spécifique, comme en témoignent les usages multiples dans d'autres approches en morale et en éthique<sup>188</sup>.

Ainsi, comment reconnaître aujourd'hui la présence de la pensée kantienne là où les auteurs n'y font pas explicitement référence et où certains des termes utilisés peuvent également renvoyer à d'autres approches en éthique ou en morale?

En partant de l'énoncé de l'obligation, toute mention de la dignité en lien avec l'*impératif pratique* – lequel rappelle que tout être humain ne doit jamais être traité uniquement comme un moyen mais toujours également comme une fin – sera considérée comme une référence à la philosophie morale de Kant, de même que toute mention de l'impératif pratique lui-même, cela va de soi. Cette formulation de l'impératif catégorique est la seule que nous avons jugé utile de retenir aux fins de notre analyse; en effet, nos lectures nous ont amené à constater que seul l'impératif pratique et les notions qui s'y rattachent apparaissaient dans la littérature portant sur l'évaluation de la recherche ou sur l'évaluation des nouvelles technologies. Bien que l'expression « impératif catégorique » puisse à l'occasion être utilisée, c'est toujours à la formulation pratique qu'elle semble renvoyer.

Nous avons démontré que chez Kant, le fondement de l'obligation, qui consiste à agir *par devoir et pour le devoir* – et non uniquement *en conformité au devoir* – repose sur l'autonomie comprise comme une limitation aux penchants naturels au nom de la raison; en effet, l'autonomie chez Kant n'est pas la liberté de choix mais la capacité de se donner des

---

<sup>188</sup> La notion d'autonomie prendra un sens différent selon que l'on réfère à la morale de Kant, à l'approche des principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress (il s'agit dans ce cas d'un principe éthique issu de la culture) ou à certaines approches en éthique ou le terme pourra désigner une valeur (par exemple dans l'approche de la délibération éthique).

normes pour l'action. Il s'agit donc d'agir *par devoir* et non par intérêt, et ce devoir est rattaché au respect de la loi morale qui ne souffre aucune exception. Par conséquent, toute mention des expressions « agir *par devoir* » ou « agir *pour le devoir* » ainsi que toute mention de la notion d'*autonomie* telle que définie par Kant seront considérées comme des indicateurs venant préciser la référence à cette approche.

Cependant, nous n'avons que peu de repères en ce qui concerne l'application à des cas concrets selon l'approche kantienne; en effet, nous avons vu que Kant recommande, lorsqu'il s'agit de porter un jugement moral, de prendre pour principe la formule universelle de l'impératif catégorique, soit : « *Agis selon la maxime qui peut en même temps s'ériger elle-même en loi universelle*<sup>189</sup>. ». Toutefois, cette recommandation ne nous indique en aucune façon comment articuler la maxime, si universelle soit-elle, à une situation particulière – en d'autres termes : comment identifier quelle maxime s'applique dans quel cas particulier, et de quelle manière. En conséquence, nous n'avons retenu aucun indicateur en ce qui concerne l'application dans l'approche kantienne.

---

<sup>189</sup> KANT, (trad. 1993), p. 115-116.

### 2.1.3 L'utilitarisme de John Stuart Mill

---

#### Introduction

John Stuart Mill n'est pas le fondateur de la philosophie utilitariste; il le mentionne du reste à plusieurs reprises dans son principal ouvrage sur le sujet, *L'Utilitarisme*, dans lequel il s'emploie entre autres choses à répondre aux objections formulées par les adversaires de ce mouvement. En effet, « l'utilitarisme est un mouvement philosophique, politique et social qui a dominé le XIX<sup>e</sup> siècle anglais » mais qui a également fait l'objet de nombreuses critiques<sup>190</sup>.

Fondé par Jeremy Bentham, propagé par James Mill, il sera repris et développé par John Stuart Mill et par Henry Sidgwick, dont l'œuvre principale, *Methods of Ethics*, paraîtra en 1875.

Si John Stuart Mill soutient et promeut la philosophie utilitariste, ce n'est pas, toutefois, sans prendre ses distances par rapport à la conception développée par Bentham et appuyée par son père, James Mill, avec lequel il aura, sur ce sujet, de profonds dissentiments. En effet, comme le rapporte Dumas, « Mill se sent à l'étroit dans la doctrine scientiste et utilitariste de James Mill et de Jeremy Bentham<sup>191</sup> ».

À la différence de Bentham, Mill considère la recherche de la vertu comme pouvant jouer un rôle dans l'évaluation d'une action, et ce, même dans le cas où des conséquences négatives peuvent s'ensuivre. Le bonheur, principal critère de la morale, n'en est cependant pas le critère exclusif et il faut reconnaître, en s'appuyant sur l'expérience, que d'aucuns recherchent autre chose que le bonheur, et cependant agissent moralement<sup>192</sup>.

Mill considère également que le critère quantitatif, s'il est nécessaire, n'est pas suffisant pour permettre l'évaluation des plaisirs comme étant susceptibles de contribuer au bonheur

---

<sup>190</sup> PERELMAN, (1980), *op. cit.*, p. 128.

<sup>191</sup> DUMAS, Jean-Louis, (1990). « La philosophie anglaise au XIX<sup>e</sup> siècle », in *Histoire de la Pensée, Philosophies et philosophes*, tome 3, Temps modernes, Éditions Taillandier, Le livre de poche, p. 110.

<sup>192</sup> PERELMAN, (1980), *op. cit.*, p. 134.

du plus grand nombre – ce qui est, rappelons-le, le principe fondamental de la morale utilitariste; le critère de qualité est non seulement à considérer mais il est indispensable. L'utile, selon Mill, ne se réduit pas à la quantité des plaisirs attendus, en d'autres termes ce n'est pas uniquement la somme des plaisirs ou des satisfactions qui permet de juger si les actions sont moralement bonnes, mais également leur qualité, et c'est là une nuance très importante, car elle amène à déplacer le jugement sur la valeur des plaisirs du côté de l'agent, l'évaluation qualitative relevant non pas d'un processus purement objectif : un calcul – mais d'un jugement subjectif, soit l'appréciation des individus, ou des groupes d'individus, ayant appris, par l'expérience, ce qu'est le bonheur et ce qui est en mesure d'y contribuer.

Ainsi donc, John Stuart Mill « a cherché à corriger ce que la pensée de J. Bentham pouvait avoir de naïf et de dogmatique. [...]»<sup>193</sup> » et sa contribution à la philosophie utilitariste a marqué de façon très nette l'histoire de la pensée, mais surtout l'imaginaire collectif; à telle enseigne qu'au XX<sup>e</sup> siècle, lorsqu'on fait référence à l'utilitarisme, c'est à la pensée de Mill et à ses conceptions qu'on renvoie le plus fréquemment : la conception de la morale utilitariste proposée par ce philosophe est devenue un incontournable parmi les classiques de la philosophie morale.

Pour les fins de notre examen, nous avons procédé, suivant notre cadre de référence, en trois étapes : l'examen de l'énoncé de l'obligation dans la théorie de Mill (2.1.3.1 Énoncé de l'obligation), l'examen de ce qui constitue la justification de l'énoncé comme supportant l'obligation d'agir – ou, pour reprendre les termes de Mill : ce qui constitue *sa force contraignante* (2.1.3.2 Fondement de l'obligation) et, enfin, comment s'articule, chez Mill, l'application du principe aux cas particuliers (2.1.3.3 Application : le raisonnement pratique).

### **2.1.3.1 Énoncé de l'obligation**

L'énoncé de l'obligation, chez Mill, peut se formuler comme suit : *Agis de façon à maximiser le bonheur du plus grand nombre*, comme nous allons le démontrer ci-après.

---

<sup>193</sup> GOFFI, Jean-Yves (2001), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, p. 854.

Mill présente sa conception de l'utilitarisme dans des ouvrages très structurés, et son premier souci est de clarifier les notions qui sont au cœur de la philosophie morale qu'il élabore, à commencer par la notion d'utilitarisme elle-même, à laquelle il consacre un chapitre tout entier. C'est que de nombreuses confusions semblent entourer cette notion, ainsi que les termes de même famille – utilité, utilitariste, et même l'*utile*, qui est souvent confondu avec l'*expédient*, ce qui donnera lieu à des malentendus d'une portée considérable, car, mal interprétés, ces termes donneront aux adversaires de la philosophie utilitariste des arguments pour la disqualifier en tant que morale (*Expedient vs right*)<sup>194</sup>. Tanesse souligne par ailleurs que « la traduction maladroite des deux mots *expedient* et *useful* par le même mot français *utile* est certainement responsable dans une large mesure des contresens commis couramment dans l'interprétation de la pensée de Mill<sup>195</sup>. ».

Mill s'emploie donc à clarifier ces notions et de surcroît, à répondre aux objections formulées par certains adversaires de la philosophie utilitariste; plusieurs sections de *L'Utilitarisme* seront consacrées à cet effort, car les objections sont nombreuses et les réticences, tenaces. Il est vrai qu'une morale basée sur le principe de l'utilité peut avoir quelque chose de choquant pour des gens habitués à considérer que la morale est une entreprise qui s'élève au-dessus des préoccupations d'ordre matériel ou tout simplement « intéressées » auxquelles on peut être tenté d'associer l'*utile*, ou le principe d'utilité. À ceci s'ajoute le caractère trivial que certains associent à l'approche développée par Jeremy Bentham qui propose une conception utilitariste basée sur le « calcul ». C'est oublier que celui-ci a consacré ses efforts à « une gestion avisée des affaires privées ou publiques », et que c'est chez lui que, pour la première fois, l'idée d'une philosophie utilitariste prend réellement forme.<sup>196</sup>

Une large part des propos de Mill dans *L'Utilitarisme* seront ainsi consacrés à ce travail de clarification et de réponse aux objections formulées à l'encontre de cette conception de la

---

<sup>194</sup> Mill démontre que c'est le sens dans lequel le mot *expedient* est utilisé en opposition au mot « morale » (*right*) qui crée la confusion et sème la suspicion sur le caractère moral de l'approche utilitariste : en effet, le terme serait ainsi utilisé dans son sens le plus négatif, soit : la recherche de son propre intérêt, au détriment de ceux d'autrui. (MILL, J. Stuart. *L'Utilitarisme*, Traduction, chronologie, préface et notes par Georges Tanesse, Champs, Flammarion, Paris, 1988, p. 75-77).

<sup>195</sup> MILL (1988), préface de Georges Tanesse, p. 20, note no. 1.

<sup>196</sup> *Ibid.*, p. 19.

morale. Son objectif sera donc de « faire comprendre et apprécier la doctrine utilitariste ou du bonheur, et de fournir en sa faveur toutes les preuves dont elle est susceptible<sup>197</sup> ».

Ainsi Mill précise-t-il que, loin de condamner le plaisir, l'utilitarisme soutient que :

... le plaisir et l'absence de douleur sont les seules choses désirables comme fins, et que toutes les choses désirables (qui sont aussi nombreuses dans le système utilitariste que dans tout autre), sont désirables, soit pour le plaisir qu'elles donnent elles-mêmes, soit comme des moyens de procurer le plaisir et d'éviter la douleur<sup>198</sup>.

Mill donne ainsi des indications générales sur le bonheur, qui n'est en aucune façon incompatible avec le plaisir, suivant sa conception des choses; et cette incompatibilité, qu'il s'empresse de réfuter, repose sur un malentendu en ce qui a trait au sens du mot « utilitariste », compris par certains comme un intérêt qui se limiterait aux choses ou aux préoccupations strictement commodes, rejetant ce qui est plaisir dans la mesure où de telles préoccupations ne présentent aucune utilité pratique. Pour Mill, c'est là une interprétation réductrice qui explique la méprise – et dans une certaine mesure, la méfiance – dont la doctrine utilitariste est l'objet.

Paradoxalement, le même reproche adressé à l'utilitarisme peut être retourné et fournir à ses détracteurs, une fois cette philosophie réhabilitée quant à la valeur qu'elle accorde au plaisir, un argument de plus pour la disqualifier en tant que morale : en effet, le fait de considérer le plaisir et l'absence de douleur comme seules choses désirables ne risque-t-il pas de situer les préoccupations de l'utilitarisme à un niveau trivial, assez peu conforme, somme toute, à l'idée qu'on est en droit de se faire de la moralité? Plus encore, la recherche du plaisir ne réduit-elle pas la morale utilitariste à des préoccupations non seulement basses et viles, mais encore égoïstes?

À ceci Mill répond que c'est là une réticence qui, loin d'être nouvelle, a déjà été adressée aux disciples d'Épicure, dont la philosophie hédoniste inspirait à certains le mépris, amenant leurs détracteurs à les rabaisser au rang du porc; et, comme les Épicuriens, jadis ainsi attaqués, Mill réplique que « ce n'est pas eux, mais leurs accusateurs, qui représentent la nature humaine sous un jour dégradant », en assimilant l'humain qui accorde de la valeur

---

<sup>197</sup> MILL, (1988), *op. cit.*, p. 42.

<sup>198</sup> *Ibid.*, p. 49.



au plaisir à une bête. Du reste, si les satisfactions recherchées étaient du même ordre chez les bêtes et chez les humains, « la règle de vie qui est bonne pour l'un serait assez bonne pour l'autre »; or les êtres humains, ayant des facultés plus élevées que les appétits animaux, ne sauraient considérer comme le bonheur un état qui ne les satisfait pas. En d'autres termes, pour les humains, les facultés étant plus élevées, les attentes en matière de plaisir – et donc de bonheur, sont également plus élevées. Ici, tout en précisant que la philosophie épicurienne n'est pas sans défaut et que les Épicuriens, dans les conséquences qu'ils ont tiré du principe utilitariste, ne sont pas sans reproche, Mill rappelle qu'on « ne connaît pas une seule théorie épicurienne de la vie qui n'assigne aux plaisirs que nous devons à l'intelligence, à la sensibilité [*feelings*], à l'imagination et aux sentiments moraux une bien plus haute valeur comme plaisirs qu'à ceux que procure la pure sensation<sup>199</sup>. ».

Cependant Mill reconnaît que si les auteurs utilitaristes en général accordent la préséance aux plaisirs de l'esprit, ce n'est pas tant en raison « de leur nature essentielle » qu'en raison de leurs « avantages extrinsèques » : ils sont moins coûteux, plus sûrs, plus stables, etc. Ces considérations amèneront Mill à souligner l'importance de la qualité dans l'estimation des plaisirs : « Alors que dans l'estimation de toutes les autres choses, on tient compte de la qualité aussi bien que de la quantité, il serait absurde d'admettre que dans l'estimation des plaisirs on ne doit tenir compte que de la quantité<sup>200</sup>. ».

Ainsi les plaisirs ne sont-ils pas tous équivalents, et Mill précise ici les conditions d'une expérience valable en matière de qualité. Comment en effet appliquer ce critère de la qualité? Qu'est-ce qui peut donner davantage de valeur à un plaisir qu'à un autre, si ce n'est la quantité? À ceci Mill répond – précisant qu'il n'y a qu'une réponse possible :

De deux plaisirs, s'il en est un auquel tous ceux ou presque tous ceux qui ont l'expérience de l'un et de l'autre accordent une préférence bien arrêtée, sans y être poussés par un sentiment d'obligation morale, c'est ce plaisir-là qui est le plus désirable. Si ceux qui sont en état de juger avec compétence de ces deux plaisirs placent l'un tellement au-dessus de l'autre qu'ils le préfèrent tout en le sachant accompagné d'une plus grande somme d'insatisfaction [*discontent*], s'ils sont décidé à n'y pas renoncer en échange d'une quantité de l'autre plaisir telle qu'il ne puisse pas, pour eux, y en avoir de plus grande, nous sommes

---

<sup>199</sup> *Ibid.*, p. 51.

<sup>200</sup> *Idem.*

fondés à accorder à la jouissance ainsi préférée une supériorité qualitative qui l'emporte tellement sur la quantité, que celle-ci, en comparaison, compte peu<sup>201</sup>.

Selon Mill, c'est un fait indiscutable que l'être humain, s'il est amené à choisir entre ces deux genres de vie, manifestera une préférence très marquée pour celle qui lui procurera la possibilité de mettre en œuvre ses facultés supérieures. Aucun être humain, s'il a le choix, ne préférera être ravalé au rang d'animaux inférieurs même si cela devait lui assurer une plus grande ration de plaisirs de bêtes; de même un être humain intelligent ne consentirait à devenir un imbécile, ni un homme instruit à devenir ignorant, ni l'homme ayant du cœur à être égoïste et vil, s'ils n'étaient persuadés que « l'imbécile, l'ignorant ou le gremlin sont, avec leurs lots respectifs, plus complètement satisfaits qu'eux-mêmes avec le leur ». Un être pourvu de facultés supérieures, même s'il est sans doute davantage exposé à la souffrance, « ne peut jamais souhaiter réellement », nous dit Mill, « tomber à un niveau d'existence qu'il sent inférieur ». De cette répugnance, nous pouvons, poursuit Mill, donner l'explication qui nous plaira; nous pouvons ainsi l'imputer à l'orgueil, l'attribuer à un désir de liberté et d'indépendance personnelle ou encore de puissance. Mais en réalité, cette répugnance correspond, chez l'être humain, au besoin de préserver un élément essentiel de ce qui lui procure le bonheur, et que Mill désigne sous le nom de sens de la dignité :

[...] mais, si on veut l'appeler de son vrai nom, c'est un sens de la dignité [*sense of dignity*] que tous les êtres humains possèdent, sous une forme ou sous une autre, et qui correspond – de façon nullement rigoureuse d'ailleurs – au développement de leurs facultés supérieures. Chez ceux qui le possèdent à un haut degré, il apporte au bonheur une contribution si essentielle que, pour eux, rien de ce qui le blesse ne pourrait être plus d'un moment objet de désir<sup>202</sup>.

Ainsi, précise Mill, la conception du bonheur – de ce qui apporte le bonheur, devrions-nous dire, n'est pas la même chez l'être supérieur que chez l'être inférieur, et si l'on croit le contraire, cela tient à une confusion entre les termes bonheur (*happiness*) et satisfaction (*content*). L'être dont les facultés de niveau supérieur et les aspirations plus élevées est celui qui a le moins de chance d'atteindre à la réalisation de ces aspirations, et sentira toujours que le bonheur qu'il peut espérer, le monde étant fait comme il est, sera toujours imparfait; mais, nous dit Mill, il peut apprendre à supporter ce qu'il y a d'imperfections

---

<sup>201</sup> *Idem.*

<sup>202</sup> *Ibid.*, p. 52.

dans ce bonheur, à conditions bien sûr que celles-ci soient supportables, et celles-ci ne l'amèneront pas à envier le sort de celui qui, comblé dans ses attentes, ne voit pas ces imperfections, n'étant pas en mesure de saisir à quel bien ces imperfections sont rattachées. Ainsi, conclut Mill :

Il vaut mieux être un homme insatisfait [*dissatisfied*] qu'un porc satisfait; il vaut mieux être Socrate insatisfait qu'un imbécile satisfait. Et si l'imbécile ou le porc sont d'un avis différent, c'est qu'ils ne connaissent qu'un côté de la question : le leur. L'autre partie, pour faire la comparaison, connaît les deux côtés<sup>203</sup>.

Et, ajoute Mill, lorsque certains hommes s'éloignent de leurs aspirations supérieures pour s'adonner à des plaisirs inférieurs, c'est par faiblesse de caractère, et ceci n'est en rien incompatible avec l'affirmation catégorique de la supériorité intrinsèque des plaisirs supérieurs. Toutefois Mill reconnaît que si l'on néglige de cultiver chez les jeunes personnes l'aptitude à éprouver les sentiments nobles, celle-ci « périt rapidement, par manque d'aliments et sous l'action de forces ennemies ». Si certains hommes, dit Mill, perdent leurs aspirations supérieures et se tournent vers des plaisirs inférieurs, ce n'est pas de fait délibéré, mais bien parce que ce sont les seuls plaisirs auxquels ils ont accès, ou bien parce qu'ils se sont épuisés à combiner les uns et les autres<sup>204</sup>.

Enfin, sur cette question, Mill conclura que nul n'est davantage en mesure de se prononcer, lorsqu'il s'agit de savoir lequel des deux plaisirs a le plus de prix – ou lequel des deux modes d'existence procure le plus de satisfaction – « que ceux qui sont qualifiés par la connaissance qu'ils ont de l'un et de l'autre, ou s'ils sont en désaccord, celui de la majorité d'entre eux ». En d'autres termes, nul n'est meilleur juge en la matière que ceux qui ont éprouvé les sensations associées à ces expériences, qu'il s'agisse de la douleur la plus vive ou du plaisir le plus intense; il faut, nous dit Mill, nous en remettre sur ces questions au jugement et à la sensibilité de ceux qui en ont fait l'expérience car eux seuls sont aptes à se prononcer, et leur verdict sur cette question est sans appel.

Il serait légitime de se demander, compte tenu de cette prise de position qui ramène, en fin de compte, la question au niveau de l'expérience individuelle, et donc de la subjectivité,

---

<sup>203</sup> *Ibid.*, p. 54.

<sup>204</sup> *Ibid.*, p. 55.

pourquoi alors s'est-il autant étendu sur ce point? À ceci deux niveaux de réponse sont à considérer. Le premier concerne le contenu même des propos développés par Mill sur cette question de la qualité des plaisirs; il faut d'abord considérer que même si, en définitive, le verdict final appartient à ceux et celles qui ont fait l'expérience de ces plaisirs ou de ces modes d'existence, il n'en demeure pas moins qu'il fallait répondre à la question de savoir s'il était justifié d'envisager la conception utilitariste de la vie comme étant *basse, vile et égoïste*, après avoir démontré que cette conception n'était pas contraire au plaisir; de quelque point de vue qu'on se place, en effet, il semble aisé de critiquer la conception utilitariste de la vie, considérée par certains comme une conception de la vie qui condamne le plaisir, et par d'autres comme une conception qui, à l'opposé, se limiterait aux préoccupations les plus basses, les plus viles, les plus éloignées de la morale, tout ceci à cause du principe autour duquel elle s'articule : le principe d'utilité. Il était donc nécessaire de répondre à ces objections afin de dissiper les malentendus qui entouraient la philosophie utilitariste, et bien que le verdict final appartienne, dira-t-il, à ceux qui en font l'expérience, il est primordial d'accorder à cette question les nuances et la réflexion qu'elle mérite. En second lieu, il était nécessaire de faire le point sur cette question, car « sans cela, on ne pourrait se faire une idée parfaitement juste de l'utilité ou du bonheur, considéré comme la règle directrice de la conduite humaine ». Mais, ajoute-t-il aussitôt, [...] ce n'est aucunement une condition indispensable dont devrait dépendre l'adhésion à l'idéal utilitariste, car c'est idéal n'est pas le plus grand bonheur de l'agent lui-même, mais la plus grande somme de bonheur totalisé [*altogether*] [...] <sup>205</sup>.

Ce bonheur, comme Mill l'a montré, consiste en une existence qui allie le plaisir, tant en qualité qu'en quantité, à l'absence ou à tout le moins à la réduction de la souffrance; et en ce qui concerne le plaisir, la préférence affirmée pour la *qualité* par les hommes qui, en raison de leurs expériences, de leur capacité d'introspection, et de leur habitude de la prise de conscience, sont les mieux qualifiés pour se prononcer sur cette question <sup>206</sup>.

---

<sup>205</sup> *Ibid.*, p. 57.

<sup>206</sup> *Idem.*

Nous pouvons donc définir la morale utilitariste comme étant :

[...] l'ensemble des règles et des préceptes qui s'appliquent à la conduite humaine et par l'observation desquels une existence telle qu'on vient de la décrire pourrait être assurée, dans la plus large mesure possible, à tous les hommes; et point seulement à eux, mais, autant que la nature des choses le comporte, à tous les êtres sentants de la création<sup>207</sup>.

Cependant – et c'est là une autre objection majeure à laquelle Mill va s'employer à répondre – pour certains, la recherche du bonheur ne saurait être la finalité de l'existence car il n'y a pas de bonheur possible en ce monde, et, de surcroît, on peut vivre sans bonheur et c'est même la condition première d'une existence vertueuse, que d'être vécue dans le renoncement.

Prenant la mesure des implications profondes de cette double objection, Mill la prend très au sérieux car, en effet, elle touche aux racines même de la doctrine : « [...] si le bonheur est absolument impossible pour les êtres humains, sa réalisation ne peut être la fin de la moralité ni d'aucune conduite raisonnable<sup>208</sup> ».

Mais selon Mill, d'une part, cette objection repose sur le point de vue que le bonheur n'est pas accessible, et cela tient certainement à l'idée que l'on se fait du bonheur et aux attentes qui accompagnent cette conception; ainsi, si la conception que l'on a du bonheur correspond à « un état continu d'exaltation [*excitement*] agréable au plus haut degré », il est certain que l'on aura raison d'affirmer que c'est impossible, car ceci est irréalisable. Ce n'est du reste pas une objection nouvelle, d'autres philosophes qui avaient eux aussi donné le bonheur pour fin à la vie ont dû y faire face. Leur conception du bonheur, comme celle de Mill, « n'est pas une vie toute de ravissement », mais une existence qui comporte des courts moments de douleurs, mais surtout de plaisirs variés, ceux-ci l'emportant sur la souffrance; « existence fondée, dans l'ensemble, sur cette idée qu'il ne faut pas attendre de la vie plus qu'elle ne peut donner<sup>209</sup> ». Une telle conception du bonheur n'est aucunement incompatible avec le projet utilitariste, et, nous dit Mill, « une grande partie de l'humanité s'est contentée de beaucoup moins ». Le bonheur est donc, en ce sens, affaire de réalisme,

---

<sup>207</sup> *Ibid.*, p. 58.

<sup>208</sup> *Idem.*

<sup>209</sup> *Ibid.*, p. 59.

d'attente raisonnable, mais aussi de l'effort qu'on lui consacre : « Ceux à qui des conditions d'existence tolérables sont échues en partage, lorsqu'ils ne trouvent pas dans leur vie assez de jouissances pour qu'elle leur devienne précieuse, doivent, le plus souvent, ne s'en prendre qu'à eux-mêmes<sup>210</sup>. ». D'autre part, il ne faut pas perdre de vue, nous dit Mill, que la conception utilitariste du bonheur ne consiste pas uniquement en la recherche d'une existence la plus riche possible en jouissances – la recherche du bonheur – mais également en une existence aussi exempte que possible de douleurs, c'est-à-dire la prévention et l'atténuation du malheur, ce qui est déjà beaucoup.

Enfin, Mill clarifie le point de vue de la philosophie utilitariste quant à l'idée du *sacrifice de soi*, qui pour certains, constitue un élément nécessaire à toute morale; comment concilier les deux? À ceci, Mill répondra que la morale utilitariste ne s'oppose en rien à l'idée de sacrifice de soi, mais n'en reconnaît la valeur que dans la mesure où ce sacrifice *a pour objet le bonheur d'autrui* :

Honneur à ceux qui sont capables de renoncer pour eux-mêmes aux jouissances personnelles que donne la vie, quand ils contribuent précieusement par un tel renoncement à accroître la somme du bonheur dans le monde ! Mais celui qui le fait, ou proclame qu'il le fait, pour n'importe quelle autre fin, ne mérite pas plus d'être admiré que l'ascète sur sa colonne. Il fournit peut-être le témoignage encourageant de ce que les hommes *peuvent* faire, mais non pas assurément le modèle de ce qu'ils *devraient* faire<sup>211</sup>.

Le sacrifice de soi au bénéfice d'autrui n'est nécessaire, du reste, que parce que les arrangements sociaux sont dans un état imparfait, précise Mill, et que, par conséquent, si l'on était en mesure d'apporter à cet état de chose les correctifs appropriés, le sacrifice des uns au bénéfice des autres ne serait plus requis. Cependant, Mill reconnaît que « tant que le monde se trouve dans cet état imparfait, la disposition à accomplir un tel sacrifice [...] est la plus haute vertu que l'on puisse trouver chez un homme<sup>212</sup> ». Mais ceci, ajoute-t-il, n'est aucunement incompatible avec la conception utilitariste et les utilitaristes aussi bien que les autres morales peuvent et doivent revendiquer le dévouement personnel comme une propriété qui leur appartient; la morale utilitariste, en effet, reconnaît le bien-fondé de cette

---

<sup>210</sup> *Ibid.*, p. 61.

<sup>211</sup> *Ibid.*, p. 65

<sup>212</sup> *Idem.*

capacité à se sacrifier pour le bien des autres; « elle refuse seulement de reconnaître que le sacrifice soit en lui-même un bien<sup>213</sup> ».

Mill a donc démontré qu'une morale dont le critère est l'utilité n'était pas incompatible avec la recherche du plaisir, ni orientée uniquement vers de viles préoccupations, ni incompatible avec l'idée du sacrifice de soi; et, enfin, que la recherche du bonheur, si la conception que l'on s'en fait est raisonnable, n'est pas une chose impensable ni irréaliste.

Cependant, il se trouve aussi des gens, souligne Mill, pour adresser à l'utilitarisme le reproche inverse : loin de redouter que la conception utilitariste ne réduise ses adeptes à un mode d'existence peu compatible avec la moralité, ces derniers disent craindre que l'idéal utilitariste ne soit trop élevé pour l'humanité. À ceux qui expriment cette réserve, Mill répond que c'est le résultat d'une confusion entre la règle et le motif, et d'une méprise quant à la signification de ce qu'est un principe moral :

C'est affaire à la morale de nous dire quels sont nos devoirs, ou quel est le critérium qui nous permet de les reconnaître; mais aucun système de morale n'exige que le seul motif de tous nos actes soit le sentiment du devoir : au contraire, nos actes, dans la proportion de quatre-vingt-dix-neuf sur cent, sont accomplis pour d'autres motifs, et, tout de même, sont des actes moraux si la règle du devoir ne les condamne pas. Il est particulièrement injuste de fonder sur cette singulière méprise une objection contre l'utilitarisme. Car les utilitaristes, allant plus loin que la plupart des autres moralistes, ont affirmé que le motif n'a rien à voir avec la moralité [*morality*] de l'action quoiqu'il intéresse beaucoup la valeur [*worth*] de l'agent. Celui qui sauve un de ses semblables en danger de se noyer accomplit une action moralement bonne, que son motif d'action soit le devoir ou l'espoir d'être payé de sa peine; celui qui trahit l'ami qui a placé sa confiance en lui se rend coupable d'un méfait, même s'il se propose de rendre service à un autre ami envers lequel il a de plus grandes obligations qu'envers le premier<sup>214</sup>.

Quant à la signification du principe moral, Mill rappelle que, si être vertueux selon la morale utilitariste, c'est se proposer d'augmenter le nombre des heureux, l'application du

---

<sup>213</sup> *Ibid.*, p. 66.

<sup>214</sup> *Ibid.*, p. 68.

principe d'utilité se limitera le plus souvent à un cadre restreint, sauf en de rares exceptions<sup>215</sup>.

On reprochera encore à la morale utilitariste de ne s'intéresser qu'aux actes, et non aux agents, à quoi Mill répond qu'il est vrai que, selon les utilitaristes, ce sont les bonnes actions qui permettent de se faire une idée du caractère, et non l'inverse; et « ils se refusent résolument à considérer comme bon un caractère où prédominerait la tendance à se conduire mal<sup>216</sup> ».

Une question, pratique cette fois, demeure encore : la morale utilitariste se proposant de se donner pour finalité le bonheur humain, il est nécessaire d'évaluer les effets de notre conduite sur le bonheur général; or, avons-nous le temps de procéder à un tel examen avant d'agir? À cette question Mill répond que « les hommes ont appris à connaître par expérience les effets à attendre [*tendencias*] de leurs actes », et que « c'est de cette expérience que dépendent toute la prudence, et aussi toute la moralité de la vie<sup>217</sup> ».

Il n'est donc pas besoin de s'inquiéter sur ce point : l'expérience acquise par l'humanité au cours de son passé lui a permis – et lui permet toujours, puisque l'histoire se poursuit – de former son jugement et d'apprendre à reconnaître les effets possibles de ses actions, et à partir de là, d'en tirer les règles et les repères aptes à guider la conduite, et de prendre les mesures « pour que les notions concernant ces choses soient inculquées à la jeunesse et fortifiées par les lois et l'opinion<sup>218</sup> ».

Le risque, enfin, de voir la morale utilitariste favoriser chez les individus l'éclosion d'une casuistique malhonnête – c'est-à-dire une propension à faire appel, pour un individu, à l'argument d'exception pour justifier des écarts à la règle lorsqu'il s'agit de son cas personnel, et à « considérer la violation de la règle comme plus utile que son observation »

---

<sup>215</sup> « Être vertueux, selon la morale utilitariste, c'est se proposer d'accroître le nombre des heureux : mais, réserve faite pour une personne sur mille, les occasions dans lesquelles on a le pouvoir de le faire sur une grande échelle, en d'autres termes, d'être un bienfaiteur public, sont exceptionnelles; et, c'est dans ces occasions seulement qu'on est appelé à envisager l'utilité publique; dans tous les autres cas, l'utilité privée, l'intérêt ou le bonheur d'un petit nombre de personnes sont tout ce qui doit retenir l'attention ». (Mill, 1988, *op. cit.*, p. 70)

<sup>216</sup> *Ibid.*, p. 72

<sup>217</sup> *Ibid.*, p. 78

<sup>218</sup> *Idem.*



lorsque la tentation se présentera, constitue une autre objection formulée à l'endroit de la doctrine utilitariste. Mais lorsqu'il s'agit de trouver des excuses à nos mauvaises actions et de tricher avec notre propre conscience, toutes les doctrines sont visées : les unes et les autres, nous dit Mill, « sont offerts en abondance par toutes les doctrines qui reconnaissent comme un fait, dans la pensée morale, l'existence de considérations qui entrent en conflit », et cela n'est pas imputable, ajoute-t-il, aux doctrines elles-mêmes, mais bien à « la complexité des choses humaines ». Ainsi :

Il n'y a pas de doctrine morale qui ne tempère la rigidité de ses lois en accordant à l'agent, sous sa responsabilité morale, une certaine latitude pour accommoder ces règles aux particularités des circonstances; et dans chaque doctrine, par la porte ainsi ouverte, s'introduisent l'illusion et la casuistique malhonnête. Il n'y a pas de système moral qui n'ait à résoudre des cas non douteux de devoirs en conflit. Voilà les difficultés réelles, les points épineux, aussi bien pour la théorie morale que pour la direction consciencieuse de la conduite personnelle. Elles sont surmontées plus ou moins heureusement dans la pratique selon l'intelligence et la vertu de l'individu; mais il serait difficile de prétendre qu'on est moins qualifié pour résoudre ces problèmes du fait que l'on est en possession d'une règle souveraine à laquelle on peut se référer dans l'examen des droits et des devoirs en conflit<sup>219</sup>.

Ainsi, non seulement la morale utilitariste ne favorise-t-elle pas davantage qu'une autre la propension au recours à une casuistique malhonnête, mais, selon Mill, « c'est l'utilitarisme qui permet encore le mieux de résoudre les conflits de devoirs. ».

Voyons à présent sur quoi repose, dans la conception utilitariste de la morale élaborée par Mill, l'obligation d'obéir au principe moral – en l'occurrence au *principe* d'utilité –, lequel pourrait être formulé comme suit : *Agis de façon à maximiser le bonheur du plus grand nombre*. Pour quelles raisons, en effet, devrait-on obéir à un tel principe, qu'est-ce qui nous pousserait à agir de manière à favoriser le bonheur du plus grand nombre? La section suivante est consacrée à cette question.

### **2.1.3.2 Fondement de l'obligation**

Sur quoi, dans la théorie de Mill, repose l'obligation d'agir conformément au principe utilitariste?

---

<sup>219</sup> *Ibid.*, p. 81.

Sur ce point, John Stuart Mill propose lui-même une réponse dans le chapitre qu'il consacre précisément aux raisons d'obéir à un principe moral. Dans ce chapitre, intitulé « De la sanction dernière du principe de l'utilité », Mill non seulement fait état du problème de la *sanction* (ou motif d'agir), lequel, observe-t-il, « se pose dans les mêmes termes pour tous les systèmes de morale », mais en précise la nature en ce qui concerne l'utilitarisme, après avoir établi la distinction fondamentale entre sanctions *extérieures* et sanctions *intérieures*.

En effet, l'obéissance à un principe moral peut être motivée par une *sanction extérieure*, c'est-à-dire des motifs qui comportent une dimension relationnelle, dans le sens où les conséquences de l'action prendront la forme, selon qu'il y ait transgression ou respect de la norme, d'un blâme ou d'une punition, ou, au contraire, de l'approbation ou d'une récompense. Bref, il entre, dans la sanction extérieure, une composante relationnelle, car la conséquence espérée – ou redoutée – dépendra toujours d'un élément extérieur avec lequel le sujet est en relation, qu'il s'agisse, comme le mentionne Mill, de ses semblables ou du Maître de l'Univers<sup>220</sup>.

Mill précise que rien ne s'oppose à ce que ce type de sanctions joue lorsqu'il s'agit du principe de l'utilité, aussi complètement et aussi puissamment que c'est le cas pour d'autres principes moraux. Ainsi, si l'on évoque, par exemple, le motif religieux – la relation à Dieu et les divers sentiments qu'il inspire, crainte, amour, espérance, etc. – celui-ci peut constituer une forte motivation à obéir au principe de l'utilité si on a des raisons de croire que cela va dans le sens de la volonté divine :

[...] si les hommes croient, comme la plupart le déclarent, à la bonté de Dieu, ceux qui voient l'essence du bien, ou même seulement son critérium, dans la contribution qu'on apporte au bonheur en général, doivent nécessairement penser que c'est aussi ce que Dieu approuve. Ainsi donc, toute l'influence qu'exercent les récompenses et les punitions, qu'elles soient d'ordre matériel ou moral, qu'elles viennent de Dieu ou de nos semblables, jointe à tout ce que la nature humaine peut comporter de dévotion désintéressée à Dieu ou aux hommes, devient utilisable pour renforcer la morale utilitariste dans la mesure où cette morale est admise; et cela d'autant plus puissamment que l'on orientera plus énergiquement vers cette fin l'éducation et la culture générale<sup>221</sup>.

---

<sup>220</sup> *Ibid.*, p. 87.

<sup>221</sup> *Idem.*

Cependant, la sanction *intérieure* joue également un rôle majeur dans l'obéissance au principe d'utilité, et c'est là un point sur lequel Mill va insister, car il veut montrer que la motivation en matière de morale utilitariste, n'est pas orientée uniquement vers « l'intérêt », comme certains ont pu le suggérer. On se souviendra en effet que le terme « expédient » a pu donner lieu à des confusions à ce niveau, conduisant certains critiques de cette approche à réduire la pensée utilitariste à des préoccupations sans élévation et qui, à toutes fins pratiques, seraient contraires à la morale. Après avoir discuté et clarifié ce point, Mill entreprend de montrer que non seulement la philosophie utilitariste n'est pas en contradiction avec la morale, mais que l'obéissance au principe d'utilité, loin de n'obéir qu'à des motifs intéressés, puise sans source dans un double sentiment qui, sans être inné, est naturel chez l'être humain : le *sentiment moral* et le *sentiment social*.

### ***Le sentiment moral***

La rupture avec « une métaphysique plus ou moins servante des croyances religieuses », déjà présente chez Bentham, se manifeste également chez Mill et, à plusieurs reprises, il la réaffirmera en rappelant que ce n'est pas dans cette sphère qu'il faut chercher des fondements à la théorie morale, et moins encore à la force qui nous pousse à obéir aux principes qui la traduisent. C'est dans les sentiments, selon Mill, et dans l'expérience humaine collective que la vie morale prend racine et se développe, non sans difficulté, certes, car le sentiment de l'obligation morale n'a pas la même force chez tous les individus et la vie collective n'est pas sans embûches; néanmoins, on peut observer cela chez l'humain, ce désir de vivre ensemble et de chercher le bonheur d'autrui et de la collectivité, qui s'accroît et se renforce sous l'influence de la culture et de la civilisation.

Le sentiment moral, ou *sentiment de l'obligation morale*, se trouve en nous-mêmes, c'est le *sentiment* du devoir dont la sanction prendra la forme, en cas de manquement, d'un chagrin éprouvé, d'une souffrance qui ne doit rien à la crainte d'une punition ou de la réprobation extérieure; ce qui joue ici, c'est la *sanction intérieure* et, nous dit Mill : « Ce sentiment, lorsqu'il est désintéressé, lorsqu'il est lié à l'idée pure du devoir et non à l'une de ses

formes particulières ou à quelque circonstance tout à fait accessoire, est l'essence de la Conscience<sup>222</sup>. ».

Ce sentiment particulier qui joue comme une sanction aussi bien dans le cas de l'utilitarisme que dans le cas des autres morales, est très complexe : il fait intervenir aussi bien le sentiment religieux que des sentiments en lien avec les relations humaines, tels que l'affection, la crainte, la sympathie et l'amour, ainsi que les souvenirs de l'enfance et de la vie passée; à ceci s'ajoutent encore les sentiments que suscitent ce que nous pourrions appeler le rapport à soi-même, soit l'estime de soi, le désir d'obtenir l'estime des autres, et même l'humilité<sup>223</sup>.

Selon Mill, c'est sans doute à cause de cette complexité que l'on a tendance à attribuer à l'idée d'obligation morale un caractère mystique, et à croire ainsi que c'est uniquement à ce niveau que se situent les objets de nature à l'éveiller. Mais pour Mill, ce qui importe c'est de mettre en lumière l'origine de sa force contraignante, c'est-à-dire ce qui est réellement de nature à fournir à chacun une motivation morale :

[...] sa force contraignante résulte de l'existence d'un sentiment global [*a mass of feeling*] qu'il nous faut écarter de vive force si nous nous proposons d'agir en violation de notre principe moral et que, si nous persistons malgré tout à violer ce principe, nous aurons sans doute à affronter par la suite sous la forme du remords. Quelque théorie que nous professions sur la nature ou l'origine de la conscience, c'est cela qui la constitue essentiellement<sup>224</sup>.

Cependant, précise Mill, cette force ne peut s'exercer efficacement sur les individus en l'absence des sentiments sur lesquels elle s'appuie; mais il en est de même pour toutes les autres morales, et ceux-là n'obéiront pas davantage à un autre principe moral qu'au principe utilitariste. Ce sont ceux sur qui aucune morale n'a de prise, si ce n'est par le recours à des sanctions extérieures. Mais ces sentiments existent, et si l'on peut les développer et leur donner une grande force en les rattachant à la règle de n'importe quelle autre morale, rien ne permet de démontrer, nous dit Mill, que nous ne pourrions pas aussi le faire en les rattachant à la règle utilitariste.

---

<sup>222</sup> *Ibid.*, p. 88.

<sup>223</sup> *Ibid.*, p. 89.

<sup>224</sup> *Idem.*

Certes, il existe une tendance à croire que le fait de voir dans l'obligation morale « un fait transcendant, une réalité objective appartenant au domaine des choses en soi », amènera la personne à s'y soumettre plus volontiers que celle qui n'y voit qu'un fait subjectif. Mill récuse cette idée et démontre que cet élément subjectif est présent, et que, quelle que soit la morale en la présence de laquelle on se trouve, si le sentiment subjectif est négligé ou étouffé, l'obligation disparaîtra et dans ce cas, seules les sanctions extérieures pourraient encore avoir un effet régulateur :

« Faut-il que [*Need I*] j'obéisse à ma conscience? » est une question que se posent à eux-mêmes aussi souvent que les partisans du principe de l'utilité ceux qui n'en ont jamais entendu parler. Si les personnes dont les sentiments moraux sont assez faibles pour rendre possible cette question y répondent affirmativement, elles n'y seront pas poussées par leur croyance à la théorie transcendantaliste, mais par les sanctions extérieures<sup>225</sup>.

Ce n'est donc pas, selon Mill, le fait de croire au caractère transcendant ou objectif de l'obligation morale qui poussera en définitive l'individu à obéir au principe moral, quel qu'il soit, mais la présence du sentiment de l'obligation morale et l'importance qu'il prend chez cet individu.

Au *sentiment de l'obligation morale* s'ajoute le *sentiment social*, dont Mill affirme qu'il apporte un solide appui à la morale utilitariste.

### ***Le sentiment social***

Ce sentiment, naturel à l'homme, est renforcé par l'éducation et par la civilisation. Au contact d'autrui et dans l'expérience de la vie collective, l'être humain en arrive à se considérer comme un être qui se préoccupe *naturellement* des autres et du bien d'autrui :

[...] ce sentiment [*sentiment*] naturel puissant et qui doit nous servir de base, il *existe*, et c'est lui, dès que le bonheur général est reconnu comme idéal moral, qui constitue la force de la moralité utilitariste. Ce fondement solide, ce sont les sentiments [*feelings*] sociaux de l'humanité; c'est le désir de vivre en bonne harmonie avec nos semblables<sup>226</sup>.

---

<sup>225</sup> *Ibid.*, p. 91.

<sup>226</sup> *Ibid.*, p. 94.

Ce sens social existe déjà chez tout individu normal, mais il est insuffisamment développé, et est parfois – souvent même, surpassé par des sentiments égoïstes dont la force se manifeste avec plus de vigueur. Mais il existe et, nous dit Mill, « chez ceux qui le possèdent, il a tous les caractères d'un sentiment naturel », et, surtout, il est perçu par ceux-là non « comme une superstition due à l'éducation ou [comme] une loi imposée despotiquement de l'extérieur, mais comme un attribut qu'il serait fâcheux pour eux de ne pas posséder. ». Et pour Mill : « cette conviction est la sanction dernière de la morale du plus grand bonheur », c'est-à-dire : de la morale utilitariste<sup>227</sup>.

### **2.1.3.3 Application : le raisonnement pratique**

Mill donne peu d'indications sur la dimension d'application à des cas concrets. Il mentionne seulement que l'utilité – c'est-à-dire le bonheur, en l'occurrence – fournit le critérium permettant d'évaluer le caractère moral de l'action, l'utilité étant définie, rappelons-le, dans une perspective collective (utilitarisme) et non d'un point de vue individuel. La valeur morale de l'action sera donc fonction de son apport au bonheur du plus grand nombre, ou à tout le moins, à la considération apportée à ce critère dans la réflexion et la décision morales.

La résolution des cas particulier est affaire de jugement, mais Mill ne propose aucune indication précise concernant une méthode qui permettrait de mettre cette opération en pratique, de connaître la nature du raisonnement qui entre en jeu dans la prise de décision face à des cas concrets de dilemmes moraux.

### **2.1.3.4 L'utilitarisme de John Stuart Mill : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Notre analyse de l'utilitarisme selon John Stuart Mill nous a permis d'identifier les trois composantes de l'argumentation morale. Plusieurs auteurs ayant contribué à l'élaboration de la philosophie utilitariste, il nous a semblé important de préciser les particularités de la pensée de Mill en la matière, mais aussi de faire état des précisions qu'il apporte en réponse

---

<sup>227</sup> *Ibid.*, p. 98.

aux questions posées et aux objections formulées à l'encontre de l'utilitarisme, précisions qui permettent de mieux saisir ce qui caractérise sa pensée en matière de morale.

En effet, si on trouve de nombreuses références à la pensée utilitariste dans les documents portant sur l'évaluation en recherche et sur l'évaluation des nouvelles technologies, il est rare qu'on précise le sens des termes utilisés, ce qui peut générer des malentendus – pour ne pas dire de la confusion – quant à la conception de la morale ou de l'éthique qui sous-tend les propos tenus par les intervenants. Ainsi comment reconnaître la présence de la pensée de Mill lorsque les références demeurent générales et que les termes utilisés – utilité, bonheur, qualité, plaisir –, peuvent également renvoyer à d'autres approches en éthique ou en morale?

En nous référant à l'énoncé de l'obligation, nous serons attentifs à toute mention d'une action motivée par la recherche du plus grand bien pour le plus grand nombre. En effet, l'utilitarisme de John Stuart Mill est une philosophie morale dont le critère est l'utilité – le *bonheur*. Suivant cette conception, est morale l'action qui permet le plus de bonheur pour soi et autrui. Le critérium de l'action bonne est donc l'utilité, c'est-à-dire ce qui apporte « la plus grande somme de bonheur totalisé ».

L'obligation prend sa source dans *le sentiment moral*, ou *sentiment de l'obligation morale* et dans *le sentiment social*. Il s'agit d'une conception basée sur l'expérience humaine. Ainsi toute référence à une philosophie morale dont la force contraignante est *le sentiment de l'obligation morale et le sentiment social*, en lien avec la recherche du bonheur pour le plus grand nombre – sera associée avec l'approche de J. S. Mill.

En ce qui a trait à l'application, il nous faudra porter une attention particulière à la spécificité du critère d'utilité chez Mill, qui ne correspond pas à un calcul (quantitatif) mais renvoie à des valeurs humaines. Par conséquent, toute référence à un raisonnement pratique qui porte sur l'argumentation du plaisir – avec les nuances que Mill apporte à cette notion – sur la diminution de la souffrance et ce, pour le plus grand nombre, sera associé à l'approche de Mill. Ainsi toute référence à une pondération des avantages et des inconvénients pour les humains sera associée à l'utilitarisme selon la conception de Mill, à

la différence de l'analyse coût-bénéfice qui renvoie à un raisonnement utilitariste de type « calcul », lequel n'appartient pas à la conception de la morale selon Mill.



## 2.2 Les approches contemporaines de l'éthique ou de la morale

Cette section est consacrée à la présentation des approches dites de « raison pratique », que nous désignons sous le nom *approches contemporaines de l'éthique et de la morale*.

Ce qui distingue principalement les *approches contemporaines de l'éthique et de la morale* des *approches classiques de la morale* (2.1) c'est l'importance accordée à la 3<sup>e</sup> composante d'un argument moral, c'est-à-dire le raisonnement pratique – ou l'application. En effet, dans les *approches classiques*, cette préoccupation semble pratiquement absente. Si, dans l'Éthique d'Aristote cette composante est peu développée – bien que tout de même présente comme nous l'avons montré dans la section consacrée à cette approche – on ne trouve, dans la Philosophie morale de Kant et dans l'Utilitarisme de John Stuart Mill, aucun développement systématique qui permette de comprendre une démarche de raison pratique. On peut donc d'ores et déjà reconnaître les *approches contemporaines de l'éthique et de la morale* par l'importance accordée par ceux qui les ont développées à la troisième composante d'un argument moral, c'est-à-dire par le souci d'appliquer la théorie dans des situations concrètes.

À cette étape, une explication s'impose afin d'éclairer la logique qui a présidé à l'ordre de présentation des approches présentées dans cette section. Celui-ci pourrait sembler, à première vue, reposer uniquement sur la chronologie des événements. En effet, les approches développées par Beauchamp et Childress (Approche par principes, section 2.2.1) et par Jonsen et Toulmin (Nouvelle casuistique, section 2.2.2), sont incontestablement antérieures aux approches développées par Ricoeur (Sagesse pratique, 2.2.3) et Legault (délibération éthique, 2.2.4). Cependant, l'ordre dans lequel nous présentons ces approches répond à une logique qui va au-delà de la seule chronologie des événements. En effet, ***notre analyse à partir des trois composantes d'un argument moral*** permet de mettre en évidence des différences mais également des points de convergence entre les approches dites *de raison pratique* qui expliquent l'ordre dans lequel elles sont présentées dans cet exposé.

Ainsi, en considérant la première composante, soit l'***énoncé de l'obligation***, on peut regrouper trois approches qui comportent effectivement une obligation dans l'énoncé, soient : l'approche par principe de Beauchamp et Childress (2.2.1), la Nouvelle casuistique

de Jonsen et Toulmin (2.2.2), et la Sagesse pratique de Ricoeur. L'approche de la délibération éthique de Legault (2.2.4) est la seule qui ne comporte pas d'obligation dans les énoncés, ce qui la distingue des trois premières sur ce plan. Si on considère les *approches contemporaines de l'éthique et de la morale* à la lumière de la deuxième composante d'un argument moral, soit ***les fondements de l'obligation***, on constate que les approches par principes (2.2.1) et casuistique (2.2.2) présentent des fondements culturels alors que, dans le cas des approches de sagesse pratique (2.2.3) et de délibération éthique (2.2.4), des représentations de l'être humain accompagnent la théorie éthique. Ce sont là des éléments de convergence qui ont permis de regrouper les approches et de déterminer l'ordre logique de présentation des résultats dans la section consacrée aux approches dites de *raison pratique*.

Notre analyse nous a également permis de dégager les spécificités de chacune de ces approches, notamment en ce qui a trait au ***raisonnement pratique*** (troisième composante); ainsi, chacune de ces approches propose un modèle de raison pratique spécifique en lien avec la conception de l'éthique ou de la morale élaborée par son (ou ses) auteur (s) dont nous précisons les caractéristiques dans cette section. Ainsi, si certains éléments de convergence nous ont permis de regrouper entre elles les *approches contemporaines de l'éthique et de la morale*, certains éléments spécifiques à chacune de ces approches nous ont permis d'en dégager les principales caractéristiques – résultats qui sont présentés en conclusion de ce chapitre.

## 2.2.1 Les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress (principisme)

---

### Introduction

Suite à la *Commission nationale américaine pour la protection des sujets humains de recherche biomédicale et comportementale* paraît le Rapport Belmont, dont Beauchamp est le principal rédacteur. Ce rapport fait état des trois grands principes directeurs qui ont été retenus comme étant significatifs : le respect de la personne (autonomie), le principe de bienfaisance et le principe de justice. En 1979, Tom L. Beauchamp et James F. Childress publient un ouvrage dans lequel ils exposent la méthode et la philosophie qui sous-tend l'approche bioéthique; cet ouvrage, *Principles of Biomedical Ethics*, fera l'objet de plusieurs rééditions et sera traduit en français pour la première fois en 2008. À chaque nouvelle édition les auteurs se sont efforcés de répondre aux objections que l'approche parfois désignée sous le nom de « principisme » (*principlism*) a soulevées.

En effet, pour certains, cette approche est contraignante, sinon paralysante, car elle réduit la démarche de raisonnement éthique à la stricte application de principes à des cas particuliers, suivant de manière radicale le mode dit déductif en morale. Beauchamp et Childress vont s'employer à démontrer qu'il n'en est rien, et que c'est mal comprendre le mode décisionnel qui prévaut en bioéthique que de le réduire à une stricte application de principes fondamentaux. De plus, ils vont récuser l'idée selon laquelle il existerait une hiérarchie entre ces principes, qui, suivant leur conception de la bioéthique, sont d'égale importance et devront être appliqués en fonction de la problématique et des enjeux éthiques particuliers qu'elle soulève.

Mais quels sont ces principes, et d'où proviennent-ils? Qui en décide? (2.2.1.1 Énoncé de l'obligation); quelle est leur force contraignante (2.2.1.2 Fondement de l'obligation) et comment s'articule, dans cette approche, le rapport entre l'énonciation et l'application (2.2.1.3 Application : le raisonnement pratique)? C'est à ces questions que sont consacrées les sections à venir.

### 2.2.1.1 Énoncé de l'obligation

Comme son nom l'indique, l'approche de Beauchamp et Childress s'articule autour des *principes de l'éthique biomédicale*; mais quels sont ces principes et d'où proviennent-ils? Préciser ceci est essentiel à la compréhension des implications théoriques et pratiques de cette approche.

Selon Beauchamp et Childress, « dans une théorie morale, un ensemble de principes devrait servir de cadre d'analyse à titre de valeurs générales à la base de la morale commune. Ces principes peuvent ainsi servir de lignes directrices pour l'éthique professionnelle<sup>228</sup>. ». Ils présentent – et défendent – ainsi quatre groupes de principes moraux qui, selon eux, jouent ce rôle : *le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice*.

Les termes utilisés étant susceptibles de diverses interprétations, les auteurs consacrent plusieurs chapitres de leur ouvrage à les expliciter et à en préciser le sens; nous reprenons ici l'essentiel de leur propos pour donner une définition sommaire des quatre principes qui sont au cœur de leur approche. En effet, si, comme le soulignent les auteurs, ces notions ne sont pas univoques – et leur analyse le démontre abondamment – il est possible, à travers leurs propos, de dégager le noyau de sens de chacun de ces groupes de principes pour en arriver à saisir ce qui caractérise essentiellement chacun d'eux.

Ainsi, en nous référant à Beauchamp et Childress, nous retenons les extraits suivants en lien avec les trois premiers principes, soient :

le *principe d'autonomie* :

L'autonomie personnelle désigne, au minimum, l'autorégulation libre de l'ingérence des autres et des limitations, par exemple, une compréhension inadéquate, qui font obstacle à un choix réel. L'individu autonome agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi, comme le fait un gouvernement indépendant, qui administre ses territoires et met en place ses politiques<sup>229</sup>;

---

<sup>228</sup> BEAUCHAMP Tom L. et CHILDRESS, James F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*, Société d'édition Les Belles Lettres, Collection Médecine et Sciences humaines, Paris, p. 30.

<sup>229</sup> *Ibid.*, p. 92.

le *principe de non-malfaisance* :

[...] le principe de non-malfaisance affirme l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui<sup>230</sup>,

le *principe de bienfaisance* :

[...] le principe de bienfaisance [...] établit une obligation à aider les autres pour servir leurs intérêts essentiels et légitime<sup>231</sup>.

Le principe de justice semble plus difficile à circonscrire, la notion de justice s'avérant particulièrement difficile à cerner comme le démontrent les auteurs. Ainsi, comme le rappellent Beauchamp et Childress :

[...] pris isolément, aucune théorie concernant la justice ou aucun système de répartition des soins médicaux n'est nécessaire ou suffisant vis-à-vis d'une réflexion constructive sur une politique de santé. [...] Chaque théorie importante relative à la justice fournit une reconstruction philosophique valide de la vie morale, mais chaque fois selon une perspective qui ne reflète que partiellement l'ensemble de la diversité de cette vie<sup>232</sup>.

Cependant, tout en gardant à l'esprit que le principe de justice – comme les trois autres, d'ailleurs – demande à être spécifié pour permettre son utilisation au plan pratique, nous pouvons rappeler que, suivant la perspective adoptée par les auteurs, l'absence de consensus social autour des théories de la justice ne conduit pas nécessairement à une impasse sur cette question complexe. Ainsi, considérant la question d'un point de vue pratique, les auteurs soulignent la prépondérance des enjeux soulevés par les questions d'équité quant à l'accès aux soins et au financement de ces derniers, soulignant par le fait même la prépondérance des questions de justice distributive dans le domaine biomédical :

Les politiques favorables à un accès équitable aux soins et celles qui concernent le financement de ces soins, associées aux stratégies d'efficacité des institutions de santé, éclipsent, sur le plan de l'importance sociale, tous les autres problèmes considérés dans ce livre.<sup>233</sup>

Ceci rejoint l'analyse présentée par Hubert Doucet dans son ouvrage consacré à la bioéthique (1996) et selon laquelle Beauchamp et Childress, dans *Principles of Biomedical*

---

<sup>230</sup> *Ibid.*, p. 167.

<sup>231</sup> *Ibid.*, p. 240.

<sup>232</sup> *Ibid.*, p. 402.

<sup>233</sup> *Idem.*

*Ethics*, « soutiennent que le concept de justice distributive est le plus approprié pour exprime ce qu'ils entendent par justice. ». Doucet précise par ailleurs que ceci n'a rien pour surprendre, dans le contexte du développement de la médecine moderne et des attentes qu'elle suscite : la question de la distribution des biens disponibles devient centrale dès lors que les attentes augmentent et que les ressources ne suffisent plus à répondre à la demande<sup>234</sup>.

Ceci étant dit, face aux problématiques soulevées par le problème de la distribution des ressources, les auteurs précisent que « les principes de justice distributive ne triomphent pas et ne devraient pas toujours triompher sur l'utilité sociale et l'efficacité économique<sup>235</sup> », rappelant ainsi qu'aucun principe n'a une priorité absolue et que les principes pouvant être pris en considération lors d'un jugement pratique ne se limitent pas aux quatre principes qu'ils présentent et défendent dans leur approche. Ils reconnaissent ainsi l'importance des autres types de principes, tels que le principe conséquentialiste d'utilité, dans l'examen des problèmes soulevés par la distribution des ressources dans le domaine de la santé. Comme l'illustre leur proposition en ce qui a trait à cette problématique, une perspective générale serait la voie à privilégier pour aborder ces questions difficiles. Ainsi, comme le proposent Beauchamp et Childress :

Nous avons suggéré une perspective générale pour aborder ces problèmes. Nous avons proposé en particulier que la société reconnaisse un droit applicable à un minimum décent de soins médicaux dans un cadre d'allocation qui intègre à la fois des normes utilitaristes et des normes égalitaristes<sup>236</sup>.

En résumé, définir de manière précise les principes de l'approche proposée par Beauchamp et Childress est d'autant plus complexe que ces derniers s'emploient à démontrer le caractère polysémique de ces notions dont la crédibilité ne repose pas sur des assises théoriques abstraites, mais plutôt, dans la perspective bioéthique qui est la leur, sur la reconnaissance de la valeur de ce qu'il est convenu d'appeler *la morale commune*.

---

<sup>234</sup> DOUCET, H. (1996), *Au pays de la bioéthique, L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Le champ éthique, Genève, Labor et Fides, p. 93.

<sup>235</sup> BEAUCHAMP et CHILDRESS (2008), *op. cit.*, p. 320.

<sup>236</sup> *Ibid.*, p. 403.

Il est en effet nécessaire de préciser, pour comprendre l'approche bioéthique désignée par certains sous le nom de « principlisme », que les auteurs qui se situent dans ce courant ne sont pas enclins à élaborer une philosophie ou une théorie morale comme celles que nous a laissées la philosophie morale classique :

Si nous étions sûrs qu'une théorie morale abstraite était une meilleure source pour les codes et les politiques que l'est la morale commune, nous pourrions travailler de façon constructive sur les questions pratiques et celles concernant les politiques, en spécifiant progressivement les normes de cette théorie. À l'heure actuelle, nous ne possédons aucune théorie semblable, et même les partisans d'un même genre de théorie générale sont habituellement en désaccord sur ses implications, sur la façon de l'appliquer et sur la façon de traiter certains problèmes particuliers. Les normes et les schémas généraux de la justification que l'on trouve dans les théories éthiques philosophiques sont invariablement plus contestables que le sont les normes de la morale commune. Nous ne pouvons raisonnablement nous attendre à ce qu'une théorie morale contestable soit meilleure pour la prise de décision pratique et le développement des politiques que la morale qui est notre patrimoine commun<sup>237</sup>.

Ainsi, contrairement aux auteurs classiques, Beauchamp et Childress, dont nous présentons ici l'approche, ne cherchent pas à fonder les principes de la bioéthique par le biais d'une théorie morale générale – une *philosophie morale*; pour eux, ce qui importe, c'est le consensus qui s'est fait autour de ces principes et la possibilité d'établir une cohérence entre les divers paramètres du mode de décision, de telle manière que ceux-ci, s'ils doivent entrer en conflit dans des contextes particuliers, ne soulèvent pas d'opposition irréductible quant à leur statut de principes hérités de la morale commune :

Nous en venons à notre propre conviction envers notre version de l'éthique de la morale commune. Ce faisant, nous n'essayons en aucune manière de présenter ou de justifier une théorie éthique *générale*. Notre intérêt réside dans une thèse portant sur la morale commune que nous avons assumée et développée au cours des chapitres précédents, et dans ses liens avec les questions de méthode et de justification au sein de l'éthique biomédicale<sup>238</sup>.

En d'autres termes, les principes de l'éthique biomédicale présentés par Beauchamp et Childress peuvent entrer en conflit lors de la prise de décision mais doivent pouvoir cohabiter comme principes directeurs, c'est-à-dire être cohérents entre eux; la cohérence

---

<sup>237</sup> *Ibid.*, p. 582.

<sup>238</sup> *Ibid.*, p. 581

entre les principes est en effet une condition nécessaire à l'inscription du sens dans l'approche bioéthique : sans cette cohérence interne, on serait acculé au non-sens, car alors reconnaître un principe éthique entraînerait la disqualification des autres. Ainsi, on a reproché à « l'approche par principe » de faire appel à des principes irréconciliables – ou à tout le moins, difficilement conciliables; par exemple, comment trancher entre le *principe d'autonomie*, qui place le respect de la personne et l'autodétermination à l'avant-scène, et le *principe de bienfaisance*, qui consiste à agir dans l'intérêt de la personne, fut-ce au détriment de son autonomie? Cette dernière attitude, connue sous le nom de paternalisme, semble en effet, à première vue, difficile à concilier avec l'idée d'autonomie de la personne :

Un des problèmes centraux de l'éthique biomédicale est de savoir si le respect de l'autonomie des patients doit avoir la priorité sur la bienfaisance professionnelle envers ces mêmes patients. [...] La confusion a souvent marqué le débat entre les partisans du modèle autonome et ceux du modèle de la bienfaisance – comme nous désignerons ces deux conceptions opposées – en raison d'un échec à distinguer deux interprétations du principe de bienfaisance : la bienfaisance est parfois considérée comme faisant *concurrence* au principe du respect de l'autonomie et comme *englobant* parfois les choix autonomes du patient (dans le sens où les préférences de celui-ci aident à déterminer ce qui est le plus bénéfique sur le plan médical)<sup>239</sup>.

Cependant, Beauchamp et Childress vont s'employer à expliquer comment ces principes, qui doivent être spécifiés pour permettre la prise de décision en contexte particulier, ne sont aucunement incompatibles ni irréconciliables si on les appréhende comme étant issus d'un consensus autour de normes reconnues et partagées – la morale commune – et non d'un système moral qui ferait d'eux des absolus. Ainsi :

Nous affirmerons que le débat qui consiste à savoir quel principe ou quel modèle doit primer dans la pratique médicale ne peut être résolu de cette façon rationnelle, en défendant un principe plutôt qu'un autre, ou en faisant d'un des principes un principe absolu. Ni le patient ni le médecin n'a autorité première ou prépondérante, et aucun principe prééminent n'existe en éthique biomédicale, pas même l'obligation d'agir dans le meilleur intérêt du patient. Cette position est cohérente avec notre affirmation antérieure, à savoir que la bienfaisance représente le but premier et la raison d'être de la médecine et des soins médicaux, alors que le respect de l'autonomie (avec la non-malfaisance et

---

<sup>239</sup> *Ibid.*, p. 256.



la justice) fixe des limites morales aux actions du professionnel, à la poursuite de son but<sup>240</sup>.

Les principes de la bioéthique – autonomie, non-malfaisance, bienfaisance et justice – ne sont pas des principes *absolus*, mais le fruit d'un consensus autour d'obligations qui, à ce jour, ont reçu l'assentiment des sociétés occidentales. En ce sens, on peut les qualifier de principes directeurs en tant que produits de la culture et d'un consensus social, c'est-à-dire de l'aboutissement d'un processus historique et culturel; de sorte qu'il ne s'agit pas de principes abstraits mais de principes issus d'un consensus social :

Il existe un consensus social bien plus important sur les principes et les règles provenant de la morale commune (par exemple, nos quatre principes) que sur les théories. Cela n'est pas surprenant, étant donné le rôle social central de la morale commune et le fait que ses principes apparaissent sous une forme ou une autre dans toutes les théories majeures<sup>241</sup>.

Ces principes ne sont pas absolus en ceci qu'aucun d'entre eux n'a la primauté sur les autres; il s'agit de principes d'égale importance et ce qui déterminera la priorité de l'un d'eux lors d'une prise de décision particulière sera lié aux divers facteurs situationnels et non à une hiérarchie prédéterminée. Tous ne partagent pas ce point de vue et pour certains, le principe d'autonomie est manifestement premier dans l'approche bioéthique; mais Beauchamp et Childress récusent ce point de vue, qu'ils considèrent comme erroné :

Dans le raisonnement de tous les jours, nous mélangeons facilement les recours aux principes, aux règles, aux droits, aux passions, aux analogies, aux paradigmes, aux récits et aux paraboles. Nous devrions pouvoir faire la même chose en éthique biomédicale. Attribuer une priorité à n'importe laquelle de ces catégories morales et considérer qu'elle est une composante clé de la vie morale est un projet douteux qu'adoptent certains auteurs en éthique qui veulent remodeler selon leur propre vue ce qui est le plus central dans la vie morale. Les éléments les plus généraux (les principes, les règles, les théories, etc.) sont entièrement liés dans notre réflexion morale, et aucun de ces éléments ne peut se prévaloir d'être le plus important<sup>242</sup>.

Chacun des principes a sa valeur et prend sa source, avons-nous dit, dans un consensus autour des obligations reconnues par les sociétés occidentales. Il faut préciser que si la cohérence est une condition nécessaire à la cohésion interne de cette approche, elle n'est

---

<sup>240</sup> *Ibid.*, p. 257

<sup>241</sup> *Ibid.*, p. 583

<sup>242</sup> *Ibid.*, p. 589.

pas une condition suffisante; en effet, comme le mentionnent Beauchamp et Childress, des éléments peuvent être inadéquats ou erronés et cependant être cohérents entre eux :

*La cohérence.* Une théorie éthique doit avoir une cohérence interne. Il ne doit y avoir ni incohérences conceptuelles (du type « Le paternalisme fort ne se justifie que par le consentement du patient »), ni déclarations ou opinions apparemment contradictoires (du type « Être vertueux est une obligation morale, mais la conduite vertueuse n'est pas obligatoire »). [...] La cohérence ne devrait jamais être considérée comme une des conditions *suffisantes* pour une bonne théorie, mais comme une condition *nécessaire*. Plus important encore, si une thèse comprend des implications incompatibles avec d'autres éléments de cette thèse, certains aspects de la théorie devront être modifiés de façon à ne pas entraîner davantage d'incohérences. Comme nous l'indiquons aux chapitres 1 et 9, un des buts majeurs de la théorie est de rendre tous les divers éléments normatifs cohérents entre eux (par exemple, les principes, les droits et les jugements bien pesés)<sup>243</sup>.

Par conséquent, si la *théorie de la cohérence* proposée par les auteurs permet de réconcilier ce qui aurait pu sembler d'entrée de jeu irréconciliable – des principes aussi opposés, en apparence, que l'autonomie et la bienfaisance – par le recours au concept d'*équilibre réfléchi des jugements bien pesés*<sup>244</sup> il demeure que les principes peuvent entrer en conflit et que cela est même inévitable, dans la vie morale réelle; comment composer avec les dilemmes que ces situations entraînent, sans porter atteinte à la cohérence interne des principes issus de la morale commune? C'est ici, expliquent Beauchamp et Childress, que s'inscrit la nécessité de la justification en éthique :

Les personnes moralement bonnes ont habituellement peu de difficultés à formuler des jugements moraux pour décider s'il faut ou non dire la vérité, blesser autrui ou abandonner un individu en danger. Les valeurs morales qui nous sont inculquées dès notre plus jeune enfance sont suffisantes pour nous guider dans ces décisions. Cependant, lorsque nous sommes confrontés à un dilemme ou à un conflit moral, nous avons souvent besoin d'un raisonnement moral et d'une justification morale. Que signifie alors la justification dans le cadre de l'éthique, et par quelle méthode de raisonnement y parvenons-nous<sup>245</sup>?

À cet égard il est important de considérer les différences sémantiques selon le contexte discursif. En effet, comme le rappellent Beauchamp et Childress, le sens du mot

---

<sup>243</sup> *Ibid.*, p. 486

<sup>244</sup> *Ibid.*, p. 573

<sup>245</sup> *Ibid.*, p. 549-550.

« justification » n'est pas le même en droit et en éthique, et la considération de ces différences sémantiques permet de mieux saisir le processus de justification spécifique au discours éthique et les subtilités qui l'accompagnent :

Le mot *justification* a plusieurs sens, qui sont spécifiques selon les disciplines. En droit, par exemple, la justification signifie produire suffisamment de raisons devant un tribunal pour appuyer une revendication ou se défendre contre une accusation. Dans le discours éthique, l'objectif est de présenter un cas en donnant suffisamment de raisons. Une simple énumération de raisons n'est pas suffisante car il se peut que ces raisons ne soient pas adaptées aux conclusions. Les raisons présentées ne sont pas toutes de bonnes raisons, et les bonnes raisons ne sont pas toutes suffisantes pour la justification. Nous devons faire une distinction entre la *pertinence* d'une raison par rapport à un jugement moral et l'*adéquation* finale de cette raison par rapport à ce jugement. Nous devons également distinguer la *tentative* de justification de la justification *réussie*<sup>246</sup>.

La cohérence, bien que nécessaire, ne suffit donc pas; c'est pourquoi, en plus de la nécessité de la justification lorsque des dilemmes se présentent, chacun des principes doit être expliqué et clarifié, comment il peut être interprété, ce qu'il signifie, ce qu'il implique, etc. Beauchamp et Childress consacrent à chacun des principes un chapitre complet, dans lequel celui-ci est étudié, tant au niveau de ses limites et des difficultés qu'il soulève que de sa provenance et de sa signification. Ainsi chacun des principes peut être associé à diverses sources historiques et culturelles; le principe d'autonomie, qui prend un sens différent selon qu'on l'interprète à partir d'un cadre moral ou à partir d'un cadre juridique, en fournit un excellent exemple. Les implications ne sont pas du tout les mêmes selon le point de vue adopté, et l'exercice est donc tout à fait indiqué, pour permettre la compréhension de chacun des quatre principes présentés par Beauchamp et Childress.

Cependant, un problème tout particulier va se poser ici : en l'absence d'une philosophie morale qui fonde l'obéissance aux principes présentés ici – c'est-à-dire les principes de l'éthique biomédicale – sur quoi repose l'obligation d'obéir à ces principes? Devons-nous conclure, du fait que nous ne sommes pas en présence de principes absolus, que cette approche ne présente aucune force contraignante?

---

<sup>246</sup> Les auteurs démontrent en effet que la justification requiert une raison suffisante, et qu'on peut avoir une « bonne raison » de poser un geste mais que cette raison peut ne pas s'avérer suffisante pour justifier l'action retenue et les impacts qu'elle pourrait avoir dans les circonstances. (cf. BEAUCHAMP et CHILDRESS, 2008, p. 550.)

C'est à cette question que sera consacrée la section suivante.

### 2.2.1.2 Fondement de l'obligation

Les principes de l'éthique biomédicale ont-ils une force contraignante? En d'autres termes, en vertu de quelle justification devrions-nous nous obéir à ces principes? Sur quoi repose leur caractère obligatoire?

S'appuyant sur la théorie de W.D. Ross, Beauchamp et Childress vont qualifier les principes de l'éthique biomédicale comme étant des principes « *prima facie* » :

La distinction que fait W.D. Ross entre les obligations *prima facie* et les obligations *toutes choses bien considérées* (*actual obligations*) est centrale pour notre analyse. Une obligation *prima facie* doit être remplie, à moins que, dans une situation particulière, elle n'entre en conflit avec une autre obligation d'égale valeur ou plus forte. Ce type d'obligation est toujours contraignant, à moins qu'une obligation concurrente ne soit plus importante et ne l'emporte sur la première dans une situation particulière. Certains actes sont à la fois *prima facie* mauvais et *prima facie* bons, parce que deux normes au moins entrent en conflit dans telles circonstances particulières. Les individus doivent alors déterminer ce qu'ils doivent faire en identifiant l'obligation *toutes choses bien considérées* ou l'obligation prioritaire (par contraste avec une obligation qui se présente *prima facie*). Cela équivaut à trouver ce que Ross nomme le « meilleur équilibre » entre ce qui est bon et ce qui est mauvais. Dans de telles situations, les sujets peuvent déterminer leurs obligations *toutes choses bien considérées*, en comparant les poids respectifs des obligations *prima facie* en concurrence (les poids relatifs de toutes les normes *prima facie* en concurrence). Finalement, ce que les individus doivent faire est déterminé par ce qui se révèle devoir être fait *toutes choses considérées* [all things considered]<sup>247</sup>.

Beauchamp et Childress affirment ainsi le caractère des principes d'éthique médicale *en tant que principes*, tout en rappelant que ceci ne leur confère pas un caractère absolu et qu'ils doivent être appréhendés en tenant compte du contexte et de ses particularités, comme c'est ici le cas pour le principe d'autonomie :

Ce principe peut être formulé en tant qu'obligation négative et en tant qu'obligation positive. En tant qu'obligation *négative* : *les actions autonomes ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures*. Le principe affirme une obligation au sens large et abstrait, libre de clauses d'exception,

---

<sup>247</sup> BEAUCHAMP et CHILDRESS, 2008, *op. cit.*, p. 33.

telle que : « Nous devons respecter les opinions et les droits des individus *dans la mesure où leurs pensées et leurs actions ne nuisent à personne de façon sérieuse* ». Ce principe du respect de l'autonomie nécessite des précisions selon les contextes particuliers afin de devenir un guide de conduite pratique, et ces spécifications appropriées incluront, en temps voulu, des exceptions bien fondées. Une partie de ce processus de spécification apparaîtra dans les droits et les obligations de liberté, d'intimité, de confidentialité, de vérité et de consentement éclairé [...] <sup>248</sup>.

Cependant les auteurs insistent sur le fait que le caractère obligatoire des principes de l'éthique biomédicale – ce sur quoi repose leur force contraignante – est fonction de leur signification en tant que *principes* éthiques, et ceci est illustré avec force dans le cas du principe de non-malfaisance, conçu sans ambiguïté comme une obligation, et du principe de bienfaisance, qui demande que soit formulée explicitement la distinction entre le *principe* et l'*idéal* de bienfaisance, comme l'illustre très clairement ce passage :

Dans le langage courant, le terme *bienfaisance* comporte les idées d'indulgence, de gentillesse et de charité. Les formes de bienfaisance incluent habituellement des notions d'altruisme, d'amour et d'humanité. Nous prendrons l'expression « action bienfaitante » dans son sens le plus large, incluant toute forme d'action accomplie pour le bien d'autrui. La *bienfaisance* se réfère à toute action accomplie pour le bien d'autrui; la *bienveillance* se réfère au *trait de caractère* ou à la *vertu* qui consiste à être disposé à agir pour le bien d'autrui. De nombreux actes de bienfaisance ne sont pas obligatoires, mais le principe de bienfaisance, comme nous l'entendons, établit une obligation à aider les autres pour servir leurs intérêts essentiels et légitimes <sup>249</sup>.

L'approche par principes implique ainsi un important travail de clarification conceptuelle, l'imprécision à ce niveau ne pouvant que générer de la confusion, compte tenu des nombreuses nuances que présentent les notions utilisées, comme en témoigne l'analyse que les auteurs font de chacun des principes présentés dans leur ouvrage. Par ailleurs, si la force contraignante des principes de l'éthique biomédicale réside dans leur caractère *prima facie*, il n'en demeure pas moins que l'obligation reliée à chacun des principes doit être pondérée selon les circonstances, en considérant les particularités propres à chacune de ces obligations et au contexte dans lequel elle s'applique :

[...] Les principes et les règles de bienfaisance diffèrent de plusieurs façons de ceux et celles de non-malfaisance [...] manquer d'agir de façon non-

---

<sup>248</sup> *Ibid.*, p. 102.

<sup>249</sup> *Ibid.*, p. 240.

malfaisante envers une personne est (*prima facie*) immoral, mais, la plupart du temps, manquer d'agir de façon bienfaisante n'est pas immoral. Nous sommes néanmoins obligés de suivre de manière impartiale certaines règles de bienfaisance, comme celles qui exigent de s'efforcer de secourir des personnes qui nous sont étrangères, à condition qu'il y ait un risque minimal. [...] Non seulement les différentes normes de bienfaisance établissent des obligations, mais ces obligations sont suffisamment importantes pour parfois conduire à *passer outre les obligations de non-malfaisance*<sup>250</sup>.

Ainsi, tout en affirmant le caractère obligatoire (*prima facie*) des principes de l'éthique biomédicale, Beauchamp et Childress rappellent qu'il n'existe pas de hiérarchie entre ces principes et qu'aucun d'entre eux ne doit être considéré, *a priori*, comme prééminent. Comme nous venons de le voir avec l'exemple des principes de bienfaisance et de non-malfaisance, aucun de ces principes n'est absolu et bien que chacun représente une obligation, il se peut que, suivant les circonstances, ce soit tantôt le principe de non-malfaisance qui prime, et tantôt le principe de bienfaisance.

Si nous ajoutons à ceci le fait que l'on est en présence de *quatre* principes – il faut également composer avec le principe d'autonomie et avec le principe de justice, dont on peut voir, à la lecture du chapitre que Beauchamp et Childress lui consacrent, qu'il n'est pas facile à circonscrire – comment pouvons-nous espérer composer de façon réaliste avec les inévitables conflits de devoirs?

En effet, comme nous avons pu le voir, ces conflits sont inévitables dans la pratique biomédicale, qu'il s'agisse de soins ou de recherche. Comment composer alors avec les conflits de devoirs?

C'est ici qu'intervient la méthode, qui permet de comprendre comment s'articule le lien entre les principes de l'éthique biomédicale et les cas particuliers. C'est à cette question que sera consacrée la section suivante.

### **2.2.1.3 Application : le raisonnement pratique**

Comment applique-t-on les principes de l'éthique biomédicale aux situations?

---

<sup>250</sup> *Ibid.*, p. 242-243.

Pour répondre à cette question nous devons rappeler trois points fondamentaux de l'approche proposée par Beauchamp et Childress :

- 1) Les principes sont *prima facie*, ils ont force d'obligation en tant que principes mais doivent être spécifiés et pondérés pour permettre de régler les cas concrets.
- 2) Les principes ne sont pas absolus et par conséquent aucun d'entre eux n'est prééminent au départ; un cas particulier soulevé par les pratiques biomédicales, qu'il s'agisse de soins ou de recherche, doit être examiné à la lumière des quatre principes afin d'établir lequel – ou lesquels – s'appliquent dans la situation et quel est son poids, et son lien avec ce cas particuliers; ceci va demander que soient examinés attentivement tous les éléments qui constituent ce cas – les faits, les parties concernées, et tout particulièrement les enjeux éthiques que soulève ce cas.
- 3) Le modèle de justification retenu par Beauchamp et Childress n'est ni *déductif* – il ne s'agit pas d'application des principes suivant un modèle qu'ils désignent comme « descendant » – ni *inductif* – dans le sens où la méthode ne consiste pas à s'inspirer des cas pour « parvenir à des affirmations ou à des positions générales<sup>251</sup> ». Le modèle proposé par Beauchamp et Childress et désigné comme « théorie de la cohérence » est un modèle qu'ils qualifient d'intégré, dans le sens où il ne correspond strictement à aucun de ces modes de raisonnement, mais introduit une façon différente d'aborder la résolution de cas soulevant des enjeux éthiques en affirmant le caractère *prima facie* de quatre principes issus de la morale commune, ce qui en fait un modèle « non ascendant » – sans pour autant faire appel, pour la résolution des cas, à la structure déductive, ce qui en fait un modèle « non-descendant ». L'approche proposée par Beauchamp et Childress ne consiste pas en l'application d'un principe *a priori* aux cas particuliers, mais en l'examen des cas à la lumière des principes de l'éthique biomédicale; ces principes, sans être absolus, représentent des obligations qui se traduisent concrètement par des applications telles que le consentement au soin et à la recherche (principe d'autonomie) et par la

---

<sup>251</sup> *Ibid.*, p. 561.

résolution des cas soulevant des enjeux éthiques et impliquant des conflits de devoirs.

La méthode proposée par Beauchamp et Childress exige une attention particulière aux faits et aux divers éléments en cause pour chaque cas ou problématique rencontré dans le cadre des pratiques biomédicales, et l'examen de ces éléments à la lumière des quatre principes *prima facie* que sont l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice.

Ces principes, bien que fondamentaux dans l'approche proposée par Beauchamp et Childress, sont trop généraux pour être opératoires en tant que références en cas de conflit de devoirs. Ainsi devront-ils être spécifiés et pondérés afin de permettre la prise de décision, c'est-à-dire l'application des principes éthiques dans des cas spécifiques.

Par ailleurs, le mode de raisonnement proposé par les auteurs, qui ne s'inscrit ni dans un modèle « ascendant », ni dans un modèle « descendant », s'inspire plutôt d'un mode « horizontal », c'est-à-dire d'un mode de raisonnement qui prenne en compte tous les éléments de la situation sans *a priori* ni absolu, mais en puisant aux multiples sources qui ont présidé à la construction d'une *morale commune*, laquelle s'est cristallisée, sans pour autant s'y réduire, dans la quatre principes de l'éthique biomédicale que Beauchamp et Childress présentent dans leur ouvrage.

En effet, les auteurs rappellent qu'au-delà des divergences entre les théories morales, il existe des lieux de convergence et c'est de ces lieux dont il faut s'inspirer, si nous ne voulons pas nous enliser dans des débats stériles. Du reste, il ne sera jamais possible de trouver une théorie unificatrice en éthique et, par conséquent, la réflexion éthique est vouée à un travail en constante évolution, à un perpétuel questionnement. Cependant la *morale commune* fournit, selon Beauchamp et Childress, une solide assise à cette entreprise dans la mesure où elle reflète la culture et les traditions partagées par les sociétés en ce qui concerne la conduite humaine. Les principes de l'éthique biomédicale tirent leur origine de ces efforts collectifs et ce n'est pas par hasard que les sociétés renvoient à ces divers courants et à ces diverses théories morales lorsque vient le temps de se prononcer sur des enjeux ou des politiques en matière d'éthique. Nous sommes redevables aux théoriciens de l'éthique et de la morale qui nous ont précédé, et Beauchamp et Childress font à plusieurs



reprises référence à ces auteurs; mais il faut à notre époque une éthique qui soit en mesure de répondre aux exigences de la biomédecine, et c'est pourquoi ces auteurs empruntent une voie résolument différente, tout en étant solidement arrimée à la source même de ce qui inspire la réflexion contemporaine en éthique : la morale commune.

#### **2.2.1.4 Les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress: principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Nous avons identifié les trois composantes de l'argumentation morale dans l'approche des principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress.

Il est essentiel de rappeler qu'il ne s'agit pas d'une philosophie morale – elle n'est pas fondée sur une théorie morale générale – mais d'une approche bioéthique basée sur quatre principes issus de la culture. Trois de ces principes – le *respect de la personne* (autonomie), la *bienfaisance* et la *justice* – furent mis en lumière lors de la *Commission nationale américaine pour la protection des sujets humains en recherche biomédicale et comportementale*. Ces trois principes furent repris par Beauchamp et Childress qui y ajoutèrent le principe de *non-malfaisance* et développèrent la théorie en ajoutant à la dimension pratique les éléments de *cohérence* et d'*équilibre réfléchi* élaborés par W.D. Ross.

En nous référant à l'énoncé de l'obligation, nous considérerons, dans les avis ou discours faisant référence à des principes éthiques, toute mention de principes de l'éthique biomédicale tels que définis par Beauchamp et Childress (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) comme étant associés à l'approche principiste. Nous considérerons de même tout principe éthique qui équivaut à ces principes au niveau du sens; par exemple, le principe de précaution lorsqu'il est défini comme une limite à l'action dans le but d'éviter de nuire; il s'agit alors, selon nous, d'une autre forme du principe de non-malfaisance.

Au niveau du fondement de l'obligation, toute mention de principes éthiques *conçus comme des obligations* (principes *prima facie*) sera associée à cette approche; en effet, ces

principes ne sont pas des absolus – ce sont des principes éthiques issus de la culture – mais représentent des obligations, ils ont donc force contraignante en ce sens.

Enfin, au plan du raisonnement pratique, la référence à la hiérarchisation des principes éthiques et/ou des conflits de principes dans une situation particulière sera associée à cette approche. Suivant cette approche, les principes seront considérés suivant la situation et le contexte : quels principes s'appliquent, leur pondération, les faits, les enjeux éthiques en cause, etc. La résolution du cas par la priorisation de principes dans le contexte sera associée à l'approche des principes de l'éthique biomédicale élaborée par Beauchamp et Childress, dont les principales caractéristiques sont les suivantes :

1. les quatre principes *prima facie* (obligations en tant que principes reconnus) tels que définis par Beauchamp et Childress;
2. examen des éléments de la situation; aucun principe n'est prééminent (les principes ne sont pas des absolus). L'examen est fait à la lumière des principes afin d'établir lequel (ou lesquels) s'applique(nt), leur spécification et leur pondération, suivant les faits propres au cas et les enjeux éthiques qu'il soulève;
3. appel à la théorie de la *cohérence* (justification) et de l'*équilibre réfléchi* pour la résolution entre les principes en cause. Une hiérarchisation sera établie entre les principes en cause en tenant compte des éléments de la situation et du contexte particulier.

Toute mention de l'approche décrite ci-dessus ou des éléments qui la caractérisent sera associée à l'approche des principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress.

## 2.2.2 La nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin

---

### Introduction

Il est tentant de se tourner vers des codes et des systèmes de règles et de principes pour résoudre les problèmes d'éthique; ainsi, dans le domaine moral, tout comme en droit et en administration, l'idée selon laquelle la décision pratique repose sur des principes et des règles suffisamment clairs exerce, nous disent Jonsen et Toulmin, un certain attrait; mais face aux problèmes actuels cela ne peut offrir qu'une partie de la solution – il faut aussi la capacité de perception et le discernement, et plus complexes sont les situations, plus grand est le besoin d'un tel discernement :

The real-life application of moral, legal, and administrative rules calls always for the exercise of human perceptiveness and discernment – what as traditionally been referred to as “equity” – and the more problematic the situations become, the greater is the need for such discernment<sup>252</sup>.

En conséquence, il est pertinent de se questionner sur la nature, les fonctions et les limites des règles et des principes, ce que Jonsen et Toulmin s'emploient à faire dans leur ouvrage. Ceci les amène à constater que le rôle des règles a toujours été limité : selon eux, l'importance accordée aux systèmes de règles et de principes et à leur « pouvoir » est récente – les trois derniers siècles – et que, si l'on adopte une perspective historique plus étendue, on réalise que les règles et principes ont toujours été contrebalancés, dans le domaine moral, par le souci de justice<sup>253</sup> (*fairness*) et le discernement (*discernment*). Oublier ceci conduit, selon Jonsen et Toulmin, à une « tyrannie des principes » :

[...] The pursuit of Justice has always demanded both law and equity; respect for Morality has always demanded both fairness and discernment. If we ignore this continuing duality and confine our discussion of fundamental moral and legal issues to the level of unchallengeable principles, that insistence all too

---

<sup>252</sup> JONSEN, Albert R. et TOULMIN, Stephen, (1989). *The Abuse Of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles and London, 1989, p. 9.

<sup>253</sup> C'est nous qui traduisons. Il faut distinguer ici entre le *principe* de justice (voir la section consacrée au principisme) et la valeur, que nous traduisons comme le *souci* ou le *désir* d'agir de manière équitable. Ce que les auteurs désignent sous le nom de « *fairness* » nous semble davantage correspondre à ce type de définition.

easily generates – or becomes the instrument of – its own subtle kind of tyranny<sup>254</sup>.

Mais alors, face à cet engouement récent pour les systèmes de règles et de principes, et au désaveu des approches traditionnelles décrites par Jonsen et Toulmin – lesquelles, nous le voyons, reconnaissent l'importance des règles et des principes mais aussi leurs limites et la nécessité d'une interaction avec d'autres éléments pour l'obtention d'un raisonnement moral plus équilibré – existe-t-il une réelle alternative à ce que les auteurs qualifient de « tyrannie des principes »?

Selon Jonsen et Toulmin, la réponse est oui, et c'est ce qu'ils s'emploient à démontrer dans leur ouvrage commun, *The Abuse of Casuistry* :

Human experience long ago developed a reasonable and effective set of practical procedures for resolving the moral problems that arise in particular life-situations. These procedures came to be known as “casuistry” and those who employed these procedures professionally were “casuists.” In its own quiet way this traditional method of discussion still contributes to our ways of thinking about moral issues through the practical advice of priests and ministers, psychologists and agony columnists<sup>255</sup>.

Mais la casuistique, vers laquelle les auteurs nous invitent à nous tourner, a fait, au cours de l'histoire, l'objet de vives critiques; pourquoi alors s'employer à réhabiliter la casuistique et à proposer, comme mode de résolution des problèmes d'éthique inédits, une approche dont les auteurs proclament eux-mêmes qu'elle trouve ses racines dans l'Antiquité ! Comme le retour de l'éthique après les critiques des « maîtres du soupçon<sup>256</sup> », le « retour de la casuistique » a de quoi surprendre, et il serait pertinent de se demander, comme de nombreux auteurs l'ont fait pour le retour de l'éthique, quelles sont les raisons qui ont motivé une telle initiative, si les auteurs n'avaient pas eux-mêmes répondu à cette question dans leur ouvrage. Ainsi apprend-on que c'est suite à leur expérience à la *Commission nationale américaine pour la protection des sujets humains de recherche biomédicale et comportementale* que Jonsen et Toulmin décidèrent de relever ce défi :

---

<sup>254</sup> JONSEN, Albert R. et TOULMIN, Stephen, (1989). *The Abuse Of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles and London, 1989, p. 10.

<sup>255</sup> *Idem*.

<sup>256</sup> On désigne ainsi les trois penseurs qui ont contribué par leurs critiques, au début du vingtième siècle, au déclin de la morale judéo-chrétienne, soit : Karl Marx, Sigmund Freud et Frédéric Nietzsche.

The decision was one result of a shared experience, which gave us both a striking first-hand experience of what “the new-casuistry” holds in store for moral reflection and discussion, and compelled us to think about its methods. In 1974 the United States Congress passed legislation to set up the National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; and between early 1975 and mid-1978 this commission conducted hearings and deliberations and published a series of reports and recommendations. One of the present writers was a member of the National Commission, the other worked with it as staff member and consultant<sup>257</sup>.

Cette commission avait été mise en place pour tenter de favoriser une réflexion commune et de proposer des pistes de solutions face aux questionnements suscités par des pratiques médicales soulevant des enjeux éthiques complexes : la cause *Roe v. Wade* portant sur l’avortement, et les scandales provoqués par des pratiques inacceptables en recherche : des expériences douteuses pratiquées en Scandinavie sur des fœtus humains et une expérimentation conduite sur des Noirs atteints de syphilis à Tuskegee, en Alabama. La commission avait été chargée de réviser les règles fédérales en matière de recherche et de se pencher sur la question des droits et du bien-être impliqués dans des recherches biomédicales, mais son mandat s’étendit finalement bien au-delà des situations d’abus qui avaient été l’origine de sa mise en place :

The commission was also required to study the ethical issues arising in scientific research using vulnerable research subjects of different sorts – prisoners, children, and the mentally disabled, in addition to human fetuses – and to develop general statements of ethical principle to serve as a guide in the future development of biomedical and behavioral research<sup>258</sup>.

Suite à cette commission, des principes éthiques furent adoptés – on les retrouve dans le *Belmont Report* – et une approche proposant une méthode de résolution basée sur ces principes fut élaborée en réponse aux problèmes soulevés par les pratiques biomédicales.

Ainsi, on assiste à la mise en place d’une approche centrée sur des principes; mais pour Jonsen et Toulmin, cela ne reflète pas la réalité, au contraire : s’il était agi de s’entendre sur les principes fondamentaux, on y serait encore... ce qui a permis l’accord, c’est la

---

<sup>257</sup> JONSEN, Albert R. et TOULMIN, Stephen, (1989). *The Abuse Of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles and London, 1989, p. 16.

<sup>258</sup> *Idem*.

concentration sur l'aspect pratique : la décision, l'action, les recommandations en lien avec le type de problèmes rencontrés.

At the time this outcome appeared philosophically paradoxical. Members of the commission were largely in agreement about their specific practical recommendations; they agreed what it was they agreed about; but the one thing they could not agree on was *why* they agreed about it. So long as the debate stayed on the level of particular judgments, the eleven commissioners saw things in much the same way. The moment it soared to the level of "principles", they went their separate ways. Instead of securely established universal principles, in which they had unqualified confidence, giving them intellectual grounding for particular judgments about specific kinds of cases, it was the other way around<sup>259</sup>.

Ce ne sont donc pas les principes ou les règles générales qui vont constituer le « lieu de certitude » lors des discussions entre membres de la Commission – les principes semblent plutôt être un lieu de dissensions irréconciliables – mais plutôt une perception partagée de ce qui était *spécifiquement en jeu* dans le cas de certains types particuliers de situations humaines. C'est ce qui fera dire à Jonsen et Toulmin que *ce n'est pas le mode de raisonnement déductif* qui a été en œuvre lors des travaux de cette commission et que les recommandations qui s'ensuivirent ne furent aucunement fondées sur une quelconque certitude obtenue par un raisonnement de type déductif, mais plutôt sur la reconnaissance d'une analogie entre certains cas soulevant des enjeux semblables et donc susceptibles d'un accord quant aux décisions et aux recommandations les concernant :

In theory their particular concrete moral judgments should have been strengthened by being "validly deduced" from universal abstract ethical principles. In practice the general truth and relevance of those universal of those universal principles turned out to be *less* certain than the soundness of the particular judgments for which they supposedly provided a "deductive foundation"<sup>260</sup>.

Ainsi, l'approche retenue lors de la Commission s'avéra plutôt comme étant axée sur la recherche des cas semblables, des cas qui vont servir en quelque sorte de « paradigmes » pour la réflexion et la prise de décision, approche qui s'apparente à celle qu'avait proposée le philosophe grec Aristote et dont il précisait les caractéristiques dans *Éthique à Nicomaque* :

---

<sup>259</sup> *Ibid.*, p. 18.

<sup>260</sup> *Idem.*

[...] One outcome of this work was a casuistry (or moral taxonomy) for distinguishing acceptable from unacceptable ways of involving humans as subjects in medical or behavioral research. As the commission's work approached its end we compared notes, and found that we were independently struck by aspects of its methods and results that were hard to account for in terms of current ethical theory. The time had come (it seemed to us) to reconsider the older "case methods" of confessional and pastoral theology, which relied on Aristotle's analysis of moral practice in the *Nicomachean Ethics* and which have their parallels in the moral practice of Judaism and Islam<sup>261</sup>.

Cette approche qui considère le caractère particulier des situations s'est développée au cours des siècles et est connue sous le nom de *casuistique*; elle a été fortement critiquée et finalement désavouée en raison précisément de sa caractéristique principale – l'importance accordée aux cas particuliers – qui, selon ses détracteurs, en faisait une approche dangereuse au plan moral, car alors on pouvait justifier n'importe quelle action – ou presque – dès lors qu'on ouvrait la porte à l'indulgence face aux cas d'exceptions.

Ceci conduira à la méfiance et finalement au rejet de la casuistique, dont le seul nom éveille encore chez certains des craintes – compréhensibles on en juge par certains abus commis au nom de cette approche dans les siècles passés. Cependant il semble, selon Jonsen et Toulmin, que la casuistique soit une approche prometteuse – et beaucoup plus représentative de la réalité que représentent les défis éthiques soulevés par les problèmes actuels – que le recours à des systèmes de règles et de principes généraux pour faire face à ces problèmes : confrontés à de tels défis, les participants de la Commission ont opté pour une approche de ce type et c'est ce qui aurait permis, selon Jonsen et Toulmin, d'arriver à s'entendre sur des recommandations, là où les principes, les convictions et les croyances étaient divergents, voire totalement opposés.

Convaincus que le rejet global de cette approche repose en bonne partie sur des malentendus et sur l'absence de métalangage sur la méthode utilisée et sur la philosophie qui la sous-tend, Jonsen et Toulmin vont donc s'employer non seulement à réhabiliter la casuistique, mais également à mettre au jour, à partir d'exemples de cas répertoriés au cours de l'histoire, la méthode et la théorie morale qui sous-tend cette approche, proposant une approche renouvelée de la casuistique, littéralement une « nouvelle casuistique ».

---

<sup>261</sup>*Ibid.*, p. Vii, par. 1, *Preface*.

C'est le résultat de leurs travaux que nous allons examiner dans les prochaines sections, soit l'énoncé de l'obligation qui sous-tend cette approche (2.2.2.1 Énoncé de l'obligation morale), la nature de l'obligation morale dans cette approche (2.2.2.2 Fondement de l'obligation), et, enfin, la méthode casuistique telle que mise au jour et présentée par Jonsen et Toulmin dans leur ouvrage commun, *The Abuse of Casuistry, a History of Moral Reasoning* (2.2.2.3 Application : le raisonnement pratique).

### **2.2.2.1 Énoncé de l'obligation**

Une des grandes difficultés soulevée par la théorisation de la casuistique tient au fait que les utilisateurs de cette approche l'ont peu développée dans leurs ouvrages; Jonsen et Toulmin s'emploieront à combler cette importante lacune et, pour ce faire, devront inférer, pour une large part, les éléments qui permettront de présenter la théorie morale qui sous-tend la casuistique mais également la méthode qui la caractérise, à partir d'ouvrages présentant des cas difficiles et la solution qui aura été retenue face à ces cas désignés comme des « cas de conscience ». Cela explique pourquoi Jonsen et Toulmin consacrent une importante partie de leur ouvrage à l'histoire de la casuistique : c'est à travers son histoire, et les cas répertoriés, que les auteurs arriveront non seulement à retracer les origines de cette approche mais également son évolution, les causes de son déclin, et finalement ce qui la caractérise et ce qu'elle représente pour les gens confrontés à des cas difficiles, des cas limites comme on les nomme parfois en éthique, pour lesquels aucun principe ni aucune règle générale ne semble pouvoir proposer de solution acceptable.

C'est, du reste, la confrontation à de tels cas limites qui va donner lieu à l'émergence de la casuistique comme approche décisionnelle dans le domaine de la morale, comme le démontrent Jonsen et Toulmin : confrontés à des cas déchirants, les philosophes et les théologiens vont élaborer une approche qui consistera littéralement en l'application de normes dans des situations d'exceptions, des « cas de conscience ».

Pourquoi parler de *cas de conscience*? Parce que la simple application de la norme suivant un mode « vertical » – un raisonnement de type déductif – ne permet pas de résoudre ce type de cas, et ceci pour plusieurs raisons : a) soit plusieurs normes dans ce cas s'appliquent et il est difficile de statuer sur celle qui prédomine; soit les normes qui s'appliquent entrent



radicalement en conflit et trancher entre ces normes induit précisément un cas de conscience, dans la mesure où le choix de l'une d'elles signifie le rejet de l'autre – voire des autres; soit encore l'application stricte de la norme conduit à des choix déchirants, tel l'exemple classique du médecin qui aurait dû, selon certaines doctrines religieuses, sacrifier la mère afin de sauver l'enfant lors d'un accouchement ou encore refuser catégoriquement de pratiquer des avortements tout en sachant que ce refus, dans certains cas, aura des conséquences dramatiques pour certaines familles.

Sans en présenter le détail – ce qui ne serait ni possible ni pertinent dans le cadre de cet exposé – nous pouvons rappeler les grands moments de l'histoire de la casuistique, telle qu'exposée par Jonsen et Toulmin, et particulièrement le moment de son déclin; car ce sont les circonstances qui entourèrent ce désaveu pour la casuistique qui permettent de comprendre la critique qui lui a été adressée et la nature des malentendus qui ont contribué à son recul. C'est aussi cela qui a permis aux auteurs d'élaborer et de proposer une nouvelle approche, en tenant compte des reproches qui avaient été adressés à la casuistique classique et aux lacunes qu'elle comportait quant à sa théorisation et à son mode d'application.

Rappelons donc d'abord que dès l'Antiquité grecque, Aristote, disciple de Platon, va souligner l'importance de la prise en compte des éléments de la situation pour la réflexion et la décision morale. C'est une erreur de croire, nous disent Jonsen et Toulmin, que les deux philosophes ont des positions radicalement opposées, mais il est certain que la conception aristotélicienne de la philosophie pratique est différente de celle de Platon : alors que ce dernier n'accorde que peu d'importance à la dimension singulière des « cas éthiques », Aristote au contraire situe celle-ci au cœur de son approche morale. Cette différence est majeure car elle va ouvrir la voie à des conceptions de la philosophie morale fort divergentes. En effet, comme le montrent Jonsen et Toulmin, chez Platon, l'idée du Bien universel conduit à conclure que les « biens particuliers » seront déduits, suivant une logique rigoureuse, d'une connaissance juste du Bien universel; en d'autres termes, c'est à partir de l'Idée de Bien que l'on pourra déduire les « biens particuliers<sup>262</sup> ».

Face à cette dernière conclusion, nous disent Jonsen et Toulmin, Aristote émettra de sérieuses réserves :

---

<sup>262</sup> *Ibid.*, p. 62.

How, Aristotle asked, can the vision of an abstract, universal and entirely general “Form of the Good” give us specific guidance when we really need it – that is, in moral practice? Though he began as Plato’s pupil, Aristotle’s mature views were less grandiose and all-embracing than his master’s: both his views about practical reasoning in general, and specifically his ethical ideas<sup>263</sup>.

Ainsi Aristote va-t-il proposer une conception de l’éthique qui tentera de répondre à cette difficulté et proposera-t-il une approche qui non seulement tiendra compte des situations mais placera celles-ci au cœur même de sa philosophie pratique : c’est dans la situation que le problème se révèle et c’est donc à partir de celle-ci qu’il faut réfléchir et juger, et non à partir de principes abstraits et généraux. Aristote considère par ailleurs que les modes de raisonnements appropriés dans le domaine de la connaissance théorique ne conviennent pas nécessairement pour la vie pratique et que celle-ci requiert un mode de raisonnement qui lui soit adapté :

The same exactitude is not to be looked for in all fields of knowledge, any more than in all kinds of crafts. It is the mark of an educated mind to expect just that exactitude in any subject that the nature of the matter permits. For it is unreasonable to accept merely plausible arguments from a mathematician, and to demand formal demonstration from an orator<sup>264</sup>.

Selon Jonsen et Toulmin, la conception aristotélicienne de l’éthique, qui inspirera de nombreux auteurs par la suite, permet déjà de préciser ce qui caractérise une conception de l’éthique et du jugement éthique :

1. the absence of “essences” from the world of human affairs and ethical deliberation;
2. the “opportune” character of all timely choices and actions;
3. the “circumstantial” dependence of every ethical judgment on the detailed fact situation involved in that particular case<sup>265</sup>.

Ces caractéristiques sont importantes, car elles vont jouer un rôle dans toute théorie morale qui tient compte des circonstances et des éléments particuliers des situations pour la réflexion et l’élaboration de modes de raisonnement et de régulation en éthique. Aristote propose aussi, dans sa conception de la rhétorique, des éléments qui vont permettre de cerner

---

<sup>263</sup> *Ibid.*, p. 63.

<sup>264</sup> *Idem.*

<sup>265</sup> *Ibid.*, p. 66-67.

la spécificité des modes de raisonnement théoriques et pratiques, introduisant ici l'idée même d'un type de raisonnements approprié à la vie pratique, et ouvrant ainsi la voie à une distinction fondamentale entre la *raison théorique* et la *raison pratique*, et à la légitimité de cette dernière :

As he demonstrates in the *Rhetoric*, the function performed in formal or analytic reasoning by “syllogisms” is taken over, in ethics and rhetoric, by analogous arguments, that he calls “enthymemes”. Enthymemes establish their particular conclusions presumptively or probably (not “necessarily”): they appeal, for example, to matters of common knowledge, general maxims, of “signs” – what a detective call “clues” – or by referring to historical events – fictional stories, or other well-known “examples” (*paradeigmata*). As a sample maxim, he quotes a verse of Euripides, “No man is in all things prosperous, nor wholly free”, and adds the clause, “since all are slaves of money or chance.” But all such maxims must be proven by experience, so they carry more weight in the mouths of mature and experienced people than they do in the in the “silly or ill bred”<sup>266</sup>.

Cependant, selon Jonsen et Toulmin, si Aristote pose explicitement les premiers jalons qui vont permettre de caractériser une morale qui tienne compte des situations particulières, Cicéron est le premier à avoir formulé clairement des cas :

Marcus Tullius Cicero (106-43 B.C.) bequeathed to history the first set of clearly formulated moral “cases”. In book III of his essay, *On duties* (*De Officiis*), he described a number of examples in which individuals are perplexed by a conflict of moral duty.<sup>267</sup> Some of these are invented cases that became staples of moral debate: for example, the shipwrecked companions who cling to a plank that is buoyant enough to support only one<sup>268</sup>.

Par la suite, de nombreux philosophes et théologiens feront appel à la casuistique. Les jésuites, notamment, développent cette approche pour résoudre les cas de conscience auxquels ils sont confrontés lors de leurs voyages et de leurs nombreuses missions :

[...] The Jesuit commitment to casuistry was a natural consequence of their organization. The ancient monastic restrictions of cloister and choir were not imposed upon them: their constitutions required individual Jesuits to travel wherever they were sent on missions for the Church. [...] Given their secular

---

<sup>266</sup> *Ibid.*, p. note 43, p. 74.

<sup>267</sup> Voir Marcus Tullius Cicero, *De Officiis*, trans. Walter Muller, (Cambridge, 1913); H.A. Holder, *De Officiis Libri Tres*, Introduction, Analysis and Commentary, cité dans JONSEN, A. R., TOULMIN, S. *The Abuse of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, 1989, note 1, p. 75.

<sup>268</sup> JONSEN et TOULMIN, 1989, *op. cit.*, p. 75.

vocation, the Jesuit stressed the role of activity rather than contemplation, involvement rather than withdrawal, in the religious and ethical duties of the Christian. Thus they were forced to acknowledge the genuine problems of practical decision faced by agents in complex circumstances involving conflicts of principle. Their members, vowed to strict obedience to their superiors, found themselves worlds away from the control of authority: bound to fulfill diplomatic missions, they were distant from the voice of those who sent them and were instructed to rely upon their discretion, interpreting their orders according to the actual situation. So they approached moral questions in the spirit of Aristotle and Aquinas rather than of Plato and Augustine: the problem that occupied them was how to choose a course of action prudently and virtuously, rather than how to ascend to a vision of eternal truth<sup>269</sup>.

La casuistique semble ainsi répondre à un besoin : elle permet de faire face aux cas difficiles. Mais elle sera fortement critiquée et comme le mentionnent Jonsen et Toulmin, il est impensable de ne pas faire référence à Pascal lorsqu'on expose les circonstances qui ont entouré la critique et le déclin de la casuistique. Dans les *Provinciales*, Pascal va reprocher aux jésuites leur laxisme en matière de morale; il leur reproche de s'éloigner ainsi de la vie chrétienne, qui consiste selon lui à régler sa conduite dans le respect de la volonté de Dieu; il critique également les procédés même de la casuistique, qui, par leur ingéniosité, permettraient de légitimer n'importe quelle conduite<sup>270</sup>.

Bref, Pascal, philosophe renommé, va adresser à la casuistique une critique dont elle aura du mal à se remettre, lui reprochant des abus qui, dans certains cas, furent peut-être réels :

Pascal upbraided the Jesuits for catering to the intellectual and moral weakness of their powerful and wealthy clients. By making distinctions and allowing excuses and exceptions in moral matters, they were, he claimed, only fostering scepticism further. His own solution was to cling to the certitudes of faith and adhere rigorously to moral principle; the solution of his Jesuit opponents was probabilism and reasonable, argued moral counsel<sup>271</sup>.

Pour Pascal dont la conception de la morale est beaucoup plus rigoureuse – voire rigoriste – la casuistique est une approche inacceptable.

---

<sup>269</sup> *Ibid.*, p. 147.

<sup>270</sup> DELFOSSE, Marie-Luce (2001). « Casuistique » (*Casuistry*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, p. 159.

<sup>271</sup> JONSEN, Albert R. et TOULMIN, Stephen, (1989). *The Abuse Of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles and London, 1989, p. 148.

Bref, la casuistique fait l'objet d'une critique virulente et en subira longtemps les contrecoups; ainsi le terme « casuistique » prendra une connotation péjorative suite à la critique adressée à ses procédés ingénieux qui permettraient de légitimer n'importe quelle conduite, selon ses détracteurs.

Cependant, il ne faut pas perdre de vue le contexte social; comme le rappellent Jonsen et Toulmin, il était bien vu de pratiquer *rigoureusement* la religion, et cela explique en partie la critique radicale adressée à la casuistique, qui permettait d'exercer un jugement face aux normes; par ailleurs, ce sont les abus de la casuistique qui sont à surveiller, mais au nom de tels abus, on a rejeté la casuistique en bloc.

Jonsen et Toulmin proposent d'y revenir, mais on parlera de « nouvelle casuistique », parce qu'ils introduisent des éléments qui n'étaient pas nommés chez les casuistes classiques :

- en premier lieu, au niveau de la théorie, qu'ils infèrent à partir des cas relatés et de la manière dont ils l'ont été;
- en second lieu, au niveau de la méthode qu'ils vont également inférer (dans une certaine mesure, de la même manière; c'est-à-dire à partir de cas) mais qu'ils vont surtout perfectionner à la lumière d'exemples pertinents pour le 20<sup>e</sup> siècle.

Dans la seconde moitié du vingtième siècle les questions de morale pratique suscitérent la réflexion chez de nombreux philosophes et théologiens, en lien avec de nouvelles pratiques médicales. Ainsi les théologiens Joseph Fletcher (1954) et Paul Ramsay (1970) publièrent deux ouvrages marquants relativement à ces questions.

Deux centres de recherche en éthique, le *Institute for Society, Ethics, and the Life Sciences at Hastings-on-Hudson*, à New York, et le *Kennedy Institute for Bioethics* à l'Université de Georgetown, furent mis sur pied à la même époque. Puis, suite aux abus et aux scandales en recherche biomédicale, le Congrès américain établit la *National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*<sup>272</sup>.

---

<sup>272</sup> *Ibid.*, p. 304, "The Revival of Casuistry".

Selon Jonsen et Toulmin, toutes ces activités eurent également un effet sur le développement de l'éthique philosophique, mais durant les années qui suivirent, les philosophes considéreront la pratique médicale comme un lieu de plus pour la validation et l'application des théories morales pré-existantes et dont les prémisses reposent sur des concepts abstraits de la philosophie morale. Ainsi l'éthique philosophique a été pendant longtemps abordée dans la perspective selon laquelle les *faits* (le monde tel *qu'il est*) doivent être appréhendés et traités distinctement et différemment des *valeurs* (ce que nous pensons que le monde *devrait être*). Cette perspective, avec les années 1960, a été mise à rude épreuve, et a conduit à repenser les approches en lien avec les problématiques éthiques, et ce qui est au cœur du débat : la situation particulière d'un patient et sa condition médicale spécifique, lesquels requièrent un discernement qui va au-delà des explications ou des clarifications fournies même par les meilleures théories, qu'il s'agisse du point de vue scientifique des biologistes moléculaires ou des perceptions éthiques de philosophes de la morale<sup>273</sup>.

Depuis on a assisté à un retour de la casuistique dans les débats autour de problèmes moraux issus de préoccupations sociales et autour de politiques publiques. Selon Jonsen et Toulmin, l'approche casuistique est présente dans la façon même de faire les débats, en termes taxonomiques, et les problèmes sont résolus par la même méthode faisant appel aux éléments de la casuistique qui est familière aux étudiants de droit :

Increasingly, then, over the last twenty years serious discussions of the moral problems that arise out of issues of social conscience and public policy have moved in a taxonomy direction. As in the days of Ciceronian and Christian casuistry, a feeling for the features of moral experience that led Aristotle to put ethics in the realm of *praxis* and *phronesis*, not *theoria* and *episteme* – the specificity of moral issues – the particularity of cases and circumstances, and the concreteness of the stakes for those individual human beings who are involved in them – has reentered the moral debate. Nowadays the moral problems of public policy are not merely stated in casuistical ways: they are also debated in the same taxonomic terms, and resolved by same methods of paradigm and analogy, that are familiar to students of common law and casuistry alike<sup>274</sup>.

---

<sup>273</sup> *Ibid.*, p. 305.

<sup>274</sup> *Ibid.*, p. 306.

La casuistique moderne, nous disent Jonsen et Toulmin, ressemble à ses précurseurs du Moyen-Âge et de la Renaissance, sur les plans du contenu (*substance*) aussi bien que de la méthode, et ce, à plusieurs niveaux :

1. Similar types cases (“paradigms”) serve as final objects or reference in moral arguments, creating initial “presumptions” that carry conclusive weight, absent “exceptional” circumstances.
2. In particular cases the first task is to decide which paradigms are directly relevant to the issues each raises.
3. Substantive difficulties arise, first, if the paradigms fit current cases only ambiguously, so the presumptions they create are open to serious challenge.
4. Such difficulties arise also if two or more paradigms apply in conflicting which must be mediated.
5. The social and cultural history of moral practice reveals a progressive clarification of the “exceptions” admitted as rebutting the initial moral presumptions.
6. The same social and cultural history shows a progressive elucidation of the recognized type cases themselves.
7. Finally, cases may arise in which the factual basis of the paradigm is radically changed<sup>275</sup>.

Ainsi, nous disent les auteurs, en nous basant sur la matière première (*raw material*) que constituent les exemples historiques et « topiques », tirés de la casuistique classique et de la nouvelle casuistique, nous pouvons résumer ce qu’ils nous ont montré à propos de la structure et du fonctionnement d’un argument moral pratique<sup>276</sup>.

Ceci va leur permettre, au terme de leur analyse, de proposer une définition de la casuistique et d’en résumer la méthode de manière très succincte :

To sum up, the method of casuistry involved an ordering of cases by paradigm and analogy, appeals to maxims and analysis of circumstances, the qualification of opinions, of multiple arguments, and the statement of practical resolutions of particular moral problems in the light of all these considerations. Given these features, we can now offer our own definition of casuistry as being:

---

<sup>275</sup> *Idem.*

<sup>276</sup> JONSEN et TOULMIN, (1989), *op. cit.*, p. 322 [traduction libre].

The analysis of moral issues, using procedures of reasoning based on paradigms and analogies, leading to the formulation of expert opinions about the existence and stringency of particular moral obligations, framed in terms or rules or maxims that are general but not universal or invariable, since they hold good with certainty only in the typical conditions of the agent and circumstances of action<sup>277</sup>.

Mais sur quoi repose l'obligation d'agir dans l'approche casuistique? Quelle est la nature de l'obligation, puisqu'elle ne repose pas sur l'application stricte de principes ou de règles, d'où tire-t-elle sa force contraignante?

C'est ce que nous allons examiner à la section suivante.

### **2.2.2.2 Fondement de l'obligation**

La question de savoir d'où la casuistique tire sa force contraignante est particulièrement préoccupante car la principale critique qui lui fut adressée, comme nous avons pu le voir, portait sur son laxisme et sur son ouverture face à des conduites jugées inacceptables au plan moral. La nature même de l'approche casuistique, qui consistait à considérer les aspects particuliers des situations posant des « cas de conscience » lors de la délibération et de la prise de décision sur ces cas, et, par conséquent, à accepter un écart à la règle ou au principe directeur en fonction du caractère particulier de la situation, la rendit sujette à caution aux yeux des personnes qui voyaient là un risque de dérive morale, une ouverture au relativisme et au laisser-faire qui mettaient en péril l'intégrité de la régulation des conduites dans la mesure où celle-ci reposait sur le respect des préceptes religieux de l'époque.

Face à cette remise en question de l'approche casuistique, il est d'autant plus légitime de se demander sur quoi pouvait – et peut encore – reposer sa force contraignante : en effet, si la critique est fondée, la casuistique semble plutôt constituer un affaiblissement de la doctrine et de son application qu'un raisonnement moral proprement dit; de ce point de vue, la casuistique se présente en effet comme une ouverture au laisser-faire, et par conséquent, comme une « absence d'obligation », une possibilité, au nom d'une rhétorique bien maîtrisée, de justifier n'importe quelle conduite.

---

<sup>277</sup> *Ibid.*, p. 256 et 257, “The Achievement of Casuistry, Resolution”.



Mais ceci n'est vrai que si :

- on partage les présupposés de ceux qui sont à l'origine de la critique
- on confond la *casuistique comme approche* avec les *abus de la casuistique*, c'est-à-dire sa dérive, les excès qu'on a pu faire en son nom.

En effet, la critique de l'approche casuistique repose sur l'idée selon laquelle un raisonnement moral rigoureux ne peut procéder que selon l'application stricte de la règle ou du principe directeur tel qu'il est énoncé dans les codes auxquels on se réfère; en d'autres termes, selon une telle perspective, seul un raisonnement de type déductif est garant du respect de la règle ou du principe fondamental. Tenir compte des éléments particuliers du cas expose à des dérives, car ceci conduit à s'éloigner de la règle et donc à ouvrir la porte aux dérapages; pire encore, cela contribuerait à affaiblir la doctrine en créant de dangereux précédents, soit des écarts à la norme en fonction des circonstances particulières.

Mais ceci n'est possible que si l'on considère la règle ou le principe comme absolus, sans égard, précisément, aux circonstances et au caractère contingent de l'existence humaine – comme l'avait si justement relevé Aristote. Dès lors que l'on considère ces aspects et que l'on en reconnaît la pertinence, la possibilité de tenir compte des cas particuliers devient non seulement envisageable mais même souhaitable, car elle semble la seule manière de tenir compte des contraintes et des limitations qui caractérisent la condition humaine. Ceci n'autorise pas toutefois les excès qui finissent par faire perdre tout sens à la démarche de régulation des conduites, et on a sans doute eu raison de critiquer les *abus de la casuistique*; mais, comme le rappellent Jonsen et Toulmin, l'erreur a été de rejeter l'approche en raison des excès qui lui ont été reprochés, sans doute à juste titre. Les abus ne sont pas représentatifs de l'intégralité de l'approche et c'est commettre une grave erreur que de juger cette dernière sur les excès qui ont pu être commis en son nom.

Aussi, pour être en mesure de cerner la nature de l'obligation qui prévaut dans le cas de cette approche, il faut quitter la perspective de ceux qui l'ont critiquée à partir d'un point de vue rigoriste et éviter la confusion entre l'approche elle-même et les excès qu'on a pu observer dans son utilisation.

Ceci étant posé, d'où provient la force contraignante en matière de casuistique?

Pour répondre à cette question, il faut rappeler que le cas de conscience est une exception qui permet un aménagement, c'est-à-dire un certain écart à la règle compte tenu du caractère exceptionnel de la situation, et que, par conséquent, le repère demeure le référent moral, soit les règles d'une société ou d'un groupe en particulier et les maximes héritées de la culture. En effet, la casuistique se situe toujours à l'intérieur d'une morale déjà existante et interroge le cas à l'intérieur de la diversité des principes et des règles de cette morale. Ainsi il est essentiel de ne pas confondre l'approche elle-même avec la façon de l'appliquer, confusion qui explique pour une large part la critique adressée à la casuistique.

Il s'agit donc d'appliquer les règles à des cas particuliers qui posent un « cas de conscience », mais comme nous avons pu le voir, le raisonnement casuistique est différent du raisonnement déductif :

Le raisonnement casuistique est alors un raisonnement par lequel on « interprète » le sens de la norme à la lumière de la situation particulière. Il n'y a donc pas une application systématique de règle au cas particulier, ce qui est le propre du raisonnement déductif, mais une interprétation de norme dans le contexte de vie précis où se pose le problème décisionnel. La situation peut être interprétée comme une « exception » à la norme générale. C'est ainsi, par exemple, que l'on justifie que la légitime défense n'est pas une violation de la norme « Tu ne tueras point »<sup>278</sup>.

Mais comment procède-t-on? Les recherches effectuées par Jonsen et Toulmin leur ont permis de constater que, s'il subsiste de nombreuses traces prouvant que cette approche a été abondamment utilisée au cours de l'histoire, celles-ci se manifestent surtout sous la forme de cas formulés et que peu de détails sont fournis quant à la méthode qui permettait de résoudre ces cas.

Cependant, par l'étude de ces cas et un examen minutieux de leurs caractéristiques communes, Jonsen et Toulmin ont pu reconstituer les grandes articulations de la méthode

---

<sup>278</sup> LEGAULT, G.A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique, Manuel d'aide à la décision responsable*, Collection Éthique, Presses Universitaires de France, p. 224.

casuistique et l'ont perfectionnée, proposant ainsi une forme renouvelée de cette approche qui semble offrir une voie intéressante face aux défis éthiques de notre temps.

C'est cette méthode que nous présentons dans la section suivante.

### 2.2.2.3 Application : le raisonnement pratique

En quoi consiste le raisonnement casuistique? Pour répondre à cette question nous présentons ici la *méthode* telle qu'élaborée par Jonsen et Toulmin dans leur livre, *The Abuse of Casuistry*.

Selon Jonsen et Toulmin, il est possible de reconstituer les grandes articulations de la méthode casuistique classique, et les étapes de sa mise en application. Ainsi, selon eux, la méthode comporte 6 grandes étapes, soit :

- PARADIGM AND ANALOGY
- MAXIMS
- CIRCUMSTANCES
- PROBABILITY
- CUMULATIVE ARGUMENTS
- RESOLUTION

La première étape consistait en l'identification du type de cas en fonction des caractéristiques que présente la situation avec des cas analogues. La seconde étape importante de la casuistique classique est la relation entre le cas en cause et les « maximes morales » concernées :

The second significant feature of classical casuistry is the use of moral "maxims" within a case. If the more general classification of cases rested on an unquestioned moral principle, such as a commandment of the Decalogue, more particular arguments invoked formulas drawn from traditional discussions and phrased aphoristically which served as fulcra and warrants for arguments. The arguments about self-defense, for example, often turn on the maxims *vim vi repellere* and *moderamine inculpatae tutelae* ("force may be repulse by force", "defense measured to the need of the occasion"). These particular maxims originated in Roman law, were taken over into canon law, and were

cited in Aquinas' argument for self-defense. In all three sources the maxims are said to derive from "natural law"<sup>279</sup>.

Selon Jonsen et Toulmin, les maximes sont puisées dans des ouvrages-clés mais sont aussi invoquées par le gens ordinaires (*ordinary people*) en situation où ils doivent argumenter sur un problème moral. Elles font partie de la culture de l'époque (on parle du Moyen-âge et de la Renaissance).

La troisième étape consiste en l'examen des circonstances liées aux cas; pour ce faire, on procédera suivant une liste traditionnelle de questions permettant de circonscrire ces circonstances particulières : « who, what, where, when, why, how and by what means ». Outre ces questionnements, d'autres s'ajoutent permettant de préciser encore la nature du cas, inspirés des travaux de philosophes et de rhéteurs classiques (*classical rhetoricians*) :

They asked, for instance, whether the facts that one assailant is a person of authority in the state, that the goods stolen can be easily retrieved, that alternative ways to escape danger are available make any difference to the argument about the right to kill in defense of life or property. They also take note of the "conditions of the agent": does fear for one's life, for one's reputation, for one's goods, justify a lie? Does instant rage at an insult, or the passion of hot pursuit, excuse a fatal blow? The cases are filled with qualifications about greater or lesser harm, more or less serious injury, more or less imminent danger, greater or lesser assurance of outcome<sup>280</sup>.

Cette étape est de première importance, car, comme les casuistes le rappelleront fréquemment : ce sont les circonstances qui font le cas.

La quatrième étape de la casuistique classique consistera à évaluer la probabilité des conclusions de chacun des cas en cause :

Each case would be noted either as "certain" or as more or less "probable" or a "thinly probable" (*tenuiter*) or as "hardly probable." This qualifying "note" – as later theologians came to call it – was the casuists' judgment about the strength of the arguments and the weight of the authorities advocating the opinion in question. Opinions in particular cases, beyond the paradigms was rarely offered as necessary, conclusive or apodictic; rather, they were expressed as carrying more or less conviction, based on the intrinsic arguments and the extrinsic authorities. Any person seeking advice or absolution ought to

---

<sup>279</sup> JONSEN et TOULMIN, (1989), *op. cit.*, p. 252.

<sup>280</sup> *Ibid.*, p. 253.

be informed of this qualification in order that the might decide, on the basis of the assessed probability, how far to risk being morally in the wrong<sup>281</sup>.

Les cas se présentent comme étant de plus en plus complexes et, selon Jonsen et Toulmin, cette complexification rend les choses de plus en plus incertaines. Côté ainsi la complexité donne aux casuistes une sensibilité raffinée à la spécificité des cas, à ce qui les distingue, les rend différents les uns des autres. Lorsque l'avis était donné à une personne en particulier, dans un cas particulier, cette sensibilité était une vertu. C'est seulement lorsque cela commença à être généralisé et exagéré que cela dégénéra en « vice », la casuistique dans le sens péjoratif que ce mot a pris dans la modernité<sup>282</sup>.

Selon Jonsen et Toulmin, bien que les casuistes soient minutieux en matière de logique, les conclusions tirées à propos d'un cas ne l'étaient pas en fonction d'une démonstration logique rigoureuse mais en tenant compte de l'accumulation et de la variété des arguments qui le supportaient. Il n'y a que peu de ressemblance avec cette forme de raisonnement moral qui consiste à déduire une conclusion particulière à partir d'un principe moral posé comme prémisse universelle. L'argumentation casuistique relève plutôt de la rhétorique et du sens commun qui allient plusieurs types d'arguments dans l'espoir d'éclairer la meilleure position [dans la situation]. Le poids du jugement casuistique résulte de l'accumulation de raisons plutôt que de la validité logique des arguments ou de la cohérence d'une quelconque forme de « preuve »<sup>283</sup>.

Finalement, les casuistes devaient conclure l'analyse du cas par sa résolution. Ils devaient ainsi donner un avis sur ce qui était correct ou permis de faire dans un cas particulier en cause.

Selon Jonsen et Toulmin, le père Daniel, en réponse aux critiques de Pascal, précise que l'intention des casuistes était de s'approcher le plus près possible de la décision dans l'action. Ils étaient obligés de résoudre des cas parce que selon leur vision des choses, l'acte « résultant d'une conscience remplie de doute » était lui-même immoral<sup>284</sup>.

---

<sup>281</sup> *Ibid.*, p. 254.

<sup>282</sup> *Idem.*

<sup>283</sup> *Ibid.*, p. 255-256, "The Achievement of Casuistry, Cumulative arguments".

<sup>284</sup> *Ibid.*, p. 256, "The Achievement of Casuistry, Resolution".

Comme le souligne Marie-Luce Delfosse, la méthode proposée par Jonsen et Toulmin comporte trois grandes articulations, soit la *morphologie*, la *taxonomie* et la *cinétique* :

[...] La morphologie est l'étude de la structure du cas. Cette structure est d'abord constituée par l'interaction entre les circonstances et les maximes, i.e. des affirmations morales largement reconnues. Les circonstances, qui sont les éléments descriptifs du cas, entourent le centre de celui-ci, à savoir les maximes qui lui donnent son identité morale. S'y ajoute la structure de l'argument moral (topique) approprié au cas envisagé. La morphologie dégage la structure invariante du cas particulier quelle qu'en soient les données contingentes, ainsi que les formes invariantes de l'argument pertinent pour un cas ce genre.

La taxonomie part de cas paradigmatiques de bonne ou mauvaise conduite dans le type retenu. Tenant compte des différences entre le cas particulier et le cas paradigmatique, elle permet de porter sur le premier un jugement moral qui est basé, non sur un principe ou une théorie, mais sur la manière dont les circonstances et les maximes apparaissent dans la morphologie du cas lui-même et en comparaison avec des cas semblables.

La cinétique désigne le mouvement moral qu'un cas communique à d'autres cas, i.e. le déplacement qui s'opère dans le jugement moral entre le cas paradigmatique et les cas analogues de sorte qu'au jugement négatif porté sur le cas paradigmatique peut se substituer un jugement plus nuancé sur le cas particulier. Ce déplacement requiert un jugement prudentiel portant sur la relation entre les maximes et les circonstances, et il peut conduire à ce que des cas jugés marginaux ou exceptionnels deviennent, compte tenu des circonstances, des cas paradigmatiques.

L'appréciation finale s'exprime en termes de règles ou de maximes qui sont générales, mais non universelles ou invariantes puisqu'elles ne sont tenues pour bonnes avec certitude que dans les conditions typiques de l'agent et des circonstances de l'action<sup>285</sup>.

On constate, à la lecture de cet exposé de la méthode de Jonsen et Toulmin qu'il s'agit d'une approche renouvelée à partir des éléments que les auteurs ont mis au jour par l'analyse de la littérature consacrée à l'approche casuistique au cours des siècles. Cette nouvelle casuistique est-elle davantage en mesure de faire face aux critiques adressées à la casuistique classique? Selon certains, la réponse est non : on lui a adressé de nombreuses critiques. Cependant les travaux de Jonsen et Toulmin ont permis de réhabiliter cette approche et de proposer une

---

<sup>285</sup> DELFOSSE, M.-L. (2001), *op. cit.*, p. 160.

alternative aux approches déductivistes qui ne semblent montrer des insuffisances face aux problèmes actuels.

#### **2.2.2.4 La nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Nous avons identifié les trois composantes de l'argumentation morale dans l'approche de la nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin. Cependant, avant d'en présenter les principales caractéristiques, nous nous devons de souligner le cas particulier que représente cette approche pour sa classification dans notre exposé des conceptions de la morale et de l'éthique.

Si le recours à la casuistique pour résoudre des cas particuliers n'est pas chose nouvelle, c'est au 20<sup>e</sup> siècle que la méthode casuistique et la théorie qui la sous-tend furent mises au jour et développées par Albert Jonsen et Stephen Toulmin qui présentèrent l'approche ainsi élaborée sous le nom de « nouvelle casuistique ». Cela explique en partie – mais en partie seulement, le choix que nous avons fait de présenter la nouvelle casuistique dans les approches contemporaines, car l'approche casuistique telle que développée et présentée par Jonsen et Toulmin présente des caractéristiques qui la situent davantage dans les approches contemporaines que dans les approches classiques. En effet, outre le fait que ce sont des philosophes du 20<sup>e</sup> siècle qui l'ont développée et, littéralement, réhabilitée – car cette approche, comme l'ont montré Jonsen et Toulmin, a été longtemps considérée comme une approche dangereuse – la casuistique ne constitue pas une théorie morale générale qui fonde l'agir, mais une approche qui permet de résoudre des cas difficiles d'une manière acceptable eu égard à la loi morale résultant du sens commun (l'éthos du groupe) comme règle du vivre-ensemble et à la complexité éthique que présentent certaines situations en contexte technoscientifique.

Nous avons ainsi jugé utile de rappeler les grandes lignes de l'histoire de la casuistique telle que présentée par Jonsen et Toulmin, afin d'en faire ressortir la complexité et de mettre en lumière les éléments qui la caractérisent et nous permettent de l'inscrire dans les conceptions contemporaines de la morale.

En nous référant à l'énoncé de l'obligation, qui exige de *vivre selon les règles de sa société* – nous retiendrons toute mention de « cas de conscience », c'est-à-dire de cas mettant en cause des règles en lien avec la morale commune (ethos) et dont la résolution suppose une prise en compte de la particularité du cas.

Ce qui fait l'autorité morale de la casuistique c'est notre expérience collective et sociale commune; il s'agit d'une approche communautarienne. Le fondement de l'obligation c'est l'éthos du groupe comme règle du vivre-ensemble. Aussi, dès que l'évaluation morale sera posée en termes d'interpréter la règle dans un cas particulier, nous associerons ces énoncés au fondement de l'obligation, soit la nécessité de trouver une solution au cas-limite en tenant compte du caractère obligatoire des règles.

Au plan du raisonnement pratique, toute référence à la notion de casuistique et/ou à la méthode casuistique – et aux notions qui s'y rattachent – sera associée à cette approche. Suivant cette méthode, dont les grandes articulations sont la *morphologie*, la *taxonomie* et la *cinétique*, il faut, partant de la règle morale habituellement appliquée, raisonner si le cas tombe effectivement sous le coup de la règle; ou bien la règle s'applique ou bien la règle doit être modifiée pour tenir compte de la spécificité du cas.



### 2.2.3 La sagesse pratique de Ricœur

---

#### Introduction

Ricœur se situe, au plan du questionnement éthique, dans une perspective très particulière, dans la mesure où il lui apparaît que la paix sociale et les conditions de possibilité du vivre-ensemble requièrent la force contraignante que seule peut donner la dimension normative de la raison pratique – sauf à risquer une dérive totalitariste que pourrait occasionner l’abus de pouvoir des uns sur les autres – mais il lui apparaît également que ce projet ne peut reposer uniquement sur le formalisme moral proposé par Kant et que celui-ci n’épuise pas toute la question de la motivation humaine en ce qui a trait à l’agir et ses incidences sur la vie collective. Plus précisément, Ricœur croit que le formalisme ne suffit pas pour obéir aux normes et veut ramener le sujet et sa sensibilité morale dans une société juste.

C’est ainsi qu’il va s’employer à élaborer une théorie qui fait une place aux sentiments moraux (sollicitude) tout en préservant la norme (Kant et le devoir moral) et la dimension pratique d’une conception de l’agir qui ne peut faire l’économie d’une prise en compte de la contingence et de la complexité de la vie humaine, marquée tout à la fois par la capacité d’agir et par la fragilité liée à sa condition particulière (Aristote et la *phronesis*).

Il présente sa conception de ces trois aspects de sa « petite éthique » dans *Soi-même comme un autre*, puis il reprend et « corrige » sa théorie dans *Le Juste 2*. C’est à cet ouvrage que nous allons principalement nous référer pour présenter son approche, que nous présentons dans la section suivante (2.2.3.1. Énoncé de l’obligation). Les sections suivantes porteront respectivement, suivant notre modèle d’analyse, sur la nature de l’obligation morale chez Ricœur (2.2.3.2 Fondement de l’obligation) et sur l’application de la théorie aux cas particuliers (2.2.3.3 Application : le raisonnement pratique).

### 2.2.3.1 Énoncé de l'obligation

C'est dans *Le Juste 2* qu'on trouve exposée la version la plus achevée de la conception de la morale chez Ricœur. Il y reprend en effet l'approche élaborée dans *Soi-même comme un autre*, mais en y apportant certaines précisions.

Ricœur emploie même le mot « corriger » pour qualifier cette dernière mouture, tout en soulignant qu'il ne remet pas en question les idées développées dans *Soi-même comme un autre* :

Dans la première étude intitulée « De la morale à l'éthique et aux éthiques », je trace le cercle le plus vaste de mon exploration à savoir la manière dont je structure aujourd'hui l'ensemble de la problématique morale. J'annonce cette tentative systématique comme un complément et un correctif apporté à ce que j'ai appelé par modestie et ironie la « petite éthique » placée à la fin de *Soi-même comme un autre*, l'ouvrage issu des *Gifford Lectures* données à Édimbourg en 1986<sup>286</sup>.

De cette « petite éthique », et pour mieux comprendre comment Ricœur la corrige, examinons d'abord la source et les principales idées.

Ricœur, tout au long de son parcours philosophique, se questionne et se préoccupe de la capacité, pour l'être humain, confronté au mal, de se manifester moralement, par des actions justes mais également par des structures qui permettent de préserver ce souci de justice entre des êtres dont l'existence est marquée par la fragilité et l'incertitude :

L'occasion de la violence, pour ne pas dire le tournant vers la violence, réside dans le pouvoir exercé sur une volonté par une volonté [...]. Le *pouvoir-sur*, greffé sur la dissymétrie, initiale entre ce que l'un fait et ce qui est fait à l'autre – autrement dit, ce que cet autre subit –, peut être tenu pour l'occasion par excellence du mal de violence. La pente ascendante est aisée à jalonner depuis l'influence, forme douce du pouvoir-sur, jusqu'à la torture, forme extrême de l'abus. Dans le domaine même de la violence physique, en tant qu'usage abusif de la force contre autrui, les figures du mal sont innombrables, depuis le simple usage de la menace, en passant par tous les degrés de la contrainte, jusqu'à meurtre. Sous ces formes diverses, la violence équivaut à la diminution ou la destruction du pouvoir-faire d'autrui. Mais il y a pire encore : dans la torture, ce que le bourreau cherche à atteindre et parfois – hélas! – réussit à briser, c'est

---

<sup>286</sup> RICOEUR, P. (2001). *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, Collection Philosophie, p. 8.

l'estime de soi de sa victime, estime que le passage par la norme a porté au rang de respect de soi<sup>287</sup>.

Pour Ricoeur, ce respect de l'autre et de son « estime de soi » n'est possible que dans une *mise à distance de soi à soi*, qui ouvre sur la possibilité de *se regarder soi-même comme un autre*, avec cette estime nécessaire à la capacité d'un agir qui se reconnaît comme responsable et comme imputable de ses actions face à autrui :

Je voudrais d'abord suggérer qu'il y a un lien d'implication mutuelle entre l'estime de soi et l'évaluation éthique de nos actions qui visent à la « vie bonne » (au sens d'Aristote), comme il y a un lien entre le respect de soi et l'évaluation morale de ces mêmes actions soumises à l'épreuve de l'universalisation des maximes de l'action (au sens de Kant). Ensemble, estime de soi et respect de soi définissent la dimension éthique et morale du soi, dans la mesure où ils caractérisent l'homme comme sujet d'imputation éthico-juridique.

[...] En tant que moi, peut-on en effet demander, pouvons-nous nous estimer ou nous respecter? En tant d'abord que capables de nos désigner comme les locuteurs de nos énonciations, les agents de nos actions, les héros et les narrateurs des histoires que nous racontons sur nous-mêmes. À ces capacités s'ajoutent celles qui consistent à évaluer nos actions en termes de « bon » et d'« obligatoire ». Nous nous estimons nous-mêmes comme capables d'estimer nos propres actions, nous nous respectons en ce que nous sommes capables de juger impartialement nos propres actions. Estime de soi et respect de soi s'adressent ainsi réflexivement à un sujet capable<sup>288</sup>.

Sans cette reconnaissance de soi dans sa capacité et son imputabilité il n'y a pas de morale possible car l'individu alors n'est pas concerné par ses propres actions et aura du mal à assumer sa responsabilité, et à ce niveau la société devra, par le biais de ses institutions, pallier à cette fragilité et à cette faiblesse dont tout humaine est susceptible :

[...] Ricoeur, insistant sur ce qu'Antoine Garapon appelle « la continuité de l'espace public » (et notamment le refus de tribunaux particuliers à l'espace carcéral), consacre des analyses soigneuses à cette restauration d'un sujet capable d'imputer à lui-même ses discours et ses actes; un sujet capable de se raconter et de se donner des projets, capable de se reconnaître. La responsabilité doit être maintenue là même où elle s'aveugle, soit qu'elle

---

<sup>287</sup> RICOEUR, P. (1990), *Soi-même comme un autre*, L'ordre philosophique, Éditions du Seuil, Paris, p. 256.

<sup>288</sup> RICOEUR, P. (1995). *Le Juste*, Paris, Éditions Esprit, Collection Philosophie, pages 32-33.

s'entête en s'enfonçant dans le pire, soit que les conséquences irréversibles d'un choix ont placé son auteur dans une situation non voulue.

Mais, pour retenir la responsabilité d'un sujet qui n'y croit pas, il faut tenir compte de sa fragilité et reconstituer avec lui un réseau de reconnaissances qui échappent tant aux motifs purement sécuritaires de l'État coercitif qu'aux formes infantilisantes d'un État providence. Ricœur parle alors du rôle tutélaire de l'État et du Droit, dans la restauration de ce sujet dans l'estime et le respect de lui-même et des autres, responsable jusque dans sa fragilité et son irresponsabilité mêmes<sup>289</sup>.

On voit donc ici toute l'importance accordée à l'estime et à la reconnaissance de soi mais également l'importance accordée à la dimension normative de l'agir dans la conception de la morale chez Ricœur. C'est là une des caractéristiques frappant de sa conception de la raison pratique; Ricœur se refuse à situer son discours dans l'un ou l'autre de ses conceptions pourtant présentées, traditionnellement, comme des oppositions irréductibles : d'un côté les morales du bien, axées sur la recherche du bonheur et qualifiées de conceptions *téléologiques*, et de l'autre, les morales du devoir, axées sur la recherche du juste, et qualifiées de conceptions déontologiques.

Pour Ricœur, ces deux conceptions ne sont en fait que les deux faces d'une même réalité humaine, celle du vivre-ensemble qui ne peut faire l'économie ni de la dimension affective de la relation à autrui, ni de la dimension normative de la vie sociale dans laquelle s'inscrit toute relation à l'autre :

Qu'en est-il maintenant de la distinction proposée entre éthique et morale? Rien dans l'étymologie ou dans l'histoire de l'emploi des termes ne l'impose. L'un vient du grec, l'autre du latin; et les deux renvoient à l'idée intuitive de *mœurs*, avec la double connotation que nous allons tenter de décomposer, de ce qui est *estimé bon* et de ce qui *s'impose* comme obligatoire. C'est donc par convention que je réserverai le terme d'éthique pour la visée d'une vie accomplie et celui de morale pour l'articulation de cette visée dans des *normes* caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et par un effet de contrainte (on dira le moment venu ce qui lie ces deux traits l'un à l'autre. On reconnaîtra aisément dans la distinction entre visée et norme l'opposition entre deux héritages, un héritage aristotélicien, où l'éthique est caractérisée par sa perspective *téléologique*, et un héritage kantien, où la morale est définie par le caractère d'obligation de la norme, donc par un point de vue *déontologique*. On se propose d'établir, sans souci d'orthodoxie aristotélicienne ou kantienne,

---

<sup>289</sup> ABEL, O. (1996). *Paul Ricoeur, la promesse et la règle*, Éditions Michalon, coll. Le bien commun, Paris, p. 102-103.

mais non sans une grande attention aux textes fondateurs de ces deux traditions : 1) la primauté de l'éthique sur la morale; 2) la nécessité pour la visée éthique de passer par le crible de la norme; 3) la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des impasses pratiques, qui rappelleront à ce nouveau stade de notre méditation diverses situations aporétiques auxquelles a dû faire face notre méditation sur l'ipséité<sup>290</sup>.

Cette conception qui refuse de mettre dos à dos ce que l'auteur considère comme les deux dimensions complémentaires de la vie morale, Ricœur la reprend et la précise dans son ouvrage *Le Juste 2*, dans lequel il présente, en plus de sa théorie morale, des illustrations de cette approche par le biais d'analyses de pratiques telles que la prise de décision dans l'acte médical et dans l'acte judiciaire, sur lesquels nous reviendrons dans la section consacrée à l'application.

Il nous faut d'abord examiner les *correctifs* apportés par Ricœur – suivant ces propres termes – à sa conception de la morale, telle présentée dans *le Juste 2*. En effet, Ricœur apporte ici d'importantes précisions dont nous devons nous soucier dans la mesure où elles permettent d'éclairer certains concepts que l'auteur utilise dans sa théorie morale.

Ces correctifs, nous dit l'auteur, sont de deux ordres. Dans un premier temps, c'est dans ce contexte que Ricœur précise le sens de la notion d'imputabilité comme une *capacité spécifique* à « nous reconnaître comme comptables (racine *putare*) de nos propres actes à titre de leur auteur véritable :

D'abord, je n'avais pas aperçu à cette époque la force du lien qui rattache cette éthique à la thématique du livre, à savoir l'exploration des pouvoirs et des non-pouvoirs qui font de l'homme un être capable, agissant et souffrant. Le tenon consiste en cette capacité spécifique désignée par le terme imputabilité : à savoir l'aptitude à nous reconnaître comme comptables (racine *putare*) de nos propres actes à titre de leur auteur véritable. Je peux me tenir comptable, imputable, de la même façon que je peux parler, agir sur le cours de choses, raconter l'action par mise en intrigue des événements et des personnages. L'imputabilité est une capacité homogène à la série de pouvoirs et des non-pouvoirs qui définissent l'homme comme capable [...] <sup>291</sup>.

Dans un deuxième temps, le passage d'un traitement de la question morale par le biais d'une analyse chronologique des morales traditionnelles et de la dimension pratique de la

---

<sup>290</sup> RICOEUR, P., (1990), p. 200-201, in ABEL, (1996), *op.cit.*, p. 41.

<sup>291</sup> RICOEUR, (2001), *op. cit.*, p. 8.

problématique à un traitement thématique qui permet à l'auteur de réconcilier des aspects conflictuels de sa théorie morale :

Le premier essai du présent ouvrage ambitionne de reconstruire thématiquement le domaine entier de la philosophie morale en prenant pour axe de référence l'expérience morale à la fois la plus fondamentale et la plus ordinaire, à savoir la conjonction entre la position d'un soi auteur de ses choix et la reconnaissance d'une règle qui oblige : au carrefour du soi qui se pose et de la règle qui s'impose, l'autonomie thématisée par la philosophie pratique de Kant. C'est par rapport à ce niveau médian de référence que je vois le règne de l'éthique se dédoubler en une éthique fondamentale qu'on peut dire antérieure et une grappe d'éthiques régionales qu'on peut dire postérieures<sup>292</sup>.

C'est ainsi que Ricœur introduit les concepts d'*éthique antérieure* et d'*éthique postérieure*, lesquelles correspondent, comme il le précise, au volet fondamental et au volet appliqué de l'éthique, qui chez lui se présentent comme des éthiques régionales. Par ce terme, Ricœur désigne des disciplines ou des contextes de pratiques, telles que la pratique médicale ou le droit. Mais on peut se demander pourquoi cette nomenclature – ce dédoublement, suivant les termes de Ricœur, là où des termes analogues semblaient déjà suffire à désigner les deux « moments » de l'éthique, soit l'éthique fondamentale et l'éthique appliquée? Les termes introduits par Ricœur rendent compte d'une saisie particulière de la problématique, comme il le démontre dans le passage suivant :

Pourquoi ce dédoublement qui paraît au reste conforme à l'usage des termes? Il m'a paru, d'une part, que l'enracinement de l'expérience morale dans le désir qu'on peut appeler avec Aristote raisonné ou raisonnable ne s'épuise pas dans la mise à l'épreuve de la prétention à la validité universelle des maximes de notre action. Que désirons-nous fondamentalement? Telle me paraît être la question de fond que Kant s'emploie à mettre entre parenthèses dans son entreprise de purification rationnelle de l'obligation morale. Cette question reconduit en amont de la morale d'obligation à l'éthique fondamentale. D'autre part, sur le versant d'aval de la moralité, je vois l'éthique se distribuer entre des domaines dispersés d'application, tels que l'éthique médicale, l'éthique judiciaire, l'éthique des affaires et aujourd'hui l'éthique de l'environnement. Tout se passe comme si le fond de désir raisonné, qui nous fait aspirer au bonheur et cherche à se stabiliser dans un projet de vie bonne, ne pouvait se montrer, s'exposer, se déployer qu'en passant successivement par le crible du jugement moral en l'épreuve de l'application pratique dans des champs d'action déterminés. De l'éthique aux éthiques en passant par la

---

<sup>292</sup> *Idem.*

morale obligation, telle me paraît devoir être la nouvelle formule de la « petite éthique » de *Soi-même comme un Autre*<sup>293</sup>.

C'est toute la conception révisée de Ricœur qui se trouve explicitée dans ce passage : le nécessaire arrimage de la dimension du *désir raisonné* – l'aspiration au bonheur – à la dimension *normative* – le passage au crible du jugement moral – et de *l'épreuve de l'application pratique*, que Ricœur désignera sous le nom de « sagesse pratique », en référence à cette forme de jugement que les anciens – et particulièrement Aristote, dont il s'inspirera fortement – désignaient sous le nom de *phronesis* et dont Ricœur fera sa référence au terme de la démarche de raison pratique qui caractérise son approche :

Je ferai plutôt le point du concept de raison pratique à ce stade. Je le ferai encore par rapport au concept aristotélicien de praxis. Il me semble que nous avons retrouvé une bonne partie de ce qu'Aristote appelait *φρονησις* ou sagesse pratique. En effet, notre première analyse consacrée à la notion de raison d'agir ne dépassait pas la notion aristotélicienne de préférence raisonnée, de *πραιρεσις*, qui n'est que la condition psychologique de la notion beaucoup plus riche et plus inclusive de sagesse pratique. À la composante psychologique, celle-ci ajoute plusieurs autres composantes, et d'abord une composante axiologique. Définissant les vertus éthiques, pour les distinguer des vertus intellectuelles ou spéculatives, Aristote écrit : « La vertu est un état, habituel qui dirige la décision [en grec] consistant dans une médiété – ou un juste milieu – relatif à nous, dont la norme est la règle morale, c'est-à-dire celle même que lui donnerait le sage. » Cette définition complexe a le mérite de coordonner une composante psychologique, à savoir la préférence raisonnée, – une composante logique, à savoir l'argumentation qui arbitre entre deux revendications perçues l'une comme défaut, l'autre comme excès, pour aboutir à ce que Aristote appelle une médiété, – une composante axiologique, la norme ou la règle morale, – enfin la justesse personnelle du *phronimos*, je dirai le goût, ou le coup d'œil éthique, qui personnalise la norme. Celle-ci conjoint un calcul vrai et un désir droit sous une norme – un logos – qui, à son tour, ne va pas sans l'initiative, et le discernement personnel, illustré par le flair politique d'un Périclès. C'est tout cela pris ensemble qui forme la raison pratique<sup>294</sup>.

Il apparaît donc clairement que, chez Ricœur, *conception téléologique* et *conception déontologique* n'entrent pas en conflit, mais sont plutôt complémentaires, ou même, devrions-nous peut-être dire, littéralement imbriquées dans une approche intégratrice de

---

<sup>293</sup> *Idem*.

<sup>294</sup> RICOEUR, P. (1979). « La raison pratique », in *Rationality To-Day, La rationalité aujourd'hui*, Collection Philosophica, vol. No. 13, Presses de l'Université d'Ottawa, Ottawa, p. 232.

l'agir qui a pour finalité ultime la justice comprise comme le projet d'un vivre-ensemble qui assume ses contradictions et ses conflits et les soumet à l'épreuve du jugement pratique; ce qui, dans les mots de Ricœur, se traduit par l'idée de *sagesse pratique*.

Ricœur résume ainsi la formule de sa philosophie morale : « Vivre heureux avec et pour les autres dans des institutions justes<sup>295</sup> ».

Il nous faut à présent préciser la nature de l'obligation morale chez Ricœur; dès le moment que l'on reconnaît avec l'auteur la nécessité du « passage au crible du jugement moral », la question de l'obligation morale semble résolue : il est clair que l'approche de Ricœur accorde à la force contraignante de la dimension normative un rôle important. Mais quel est exactement la nature de cette obligation? Sur quoi, pouvons-nous de nouveau nous demander, comme nous l'avons fait pour les autres approches, repose l'obligation d'agir dans l'approche de Ricœur?

C'est à cette question que sera consacrée la section suivante.

### **2.2.3.2 Fondement de l'obligation**

Mais sur quoi repose l'obligation d'agir dans l'approche de Ricœur? Quelle est la nature de l'obligation, d'où tire-t-elle sa force contraignante?

Pour répondre à cette question, il nous faut rappeler le souci de Ricœur face à la possibilité de la dérive totalitariste. La perversion morale du désir, en effet, peut mener au totalitarisme, et Ricœur nous rappelle que ce qui donne son sens à la contrainte que constitue la dimension normative de la morale, laquelle se cristallise dans les diverses instances régulatrices que se donnent les sociétés – c'est cette possibilité d'abus des uns sur les autres que confère aux humains le *pouvoir*, le rapport d'inégalité et la fragilité qui caractérise l'existence humaine. Il s'agit donc de limiter les abus et c'est ce qui justifie le recours la contrainte inhérente à la dimension normative de la morale selon Ricœur :

---

<sup>295</sup> RICOEUR, Paul (2001). *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, Collection Philosophie, p. 10.



« Parce qu'il y a le mal, la visée de la vie bonne doit assumer l'épreuve de l'obligation morale<sup>296</sup>. ».

Cependant, cette dimension normative et la contrainte qui s'y rattache prennent elles-mêmes racine dans la recherche du bonheur, sous ses diverses formes : c'est parce que l'être humain aspire au bonheur, et que ce bonheur passe par la sollicitude envers autrui – et non uniquement par le souci rationnel d'agir par devoir, comme cela semblait être le cas chez Kant – que l'être humain se soumet à *l'épreuve de l'obligation morale*, nécessaire passage par la limitation d'un agir soucieux de justice et du respect de tous et de chacun. C'est à ce prix, dira Ricœur, que nous pouvons vivre heureux ensemble dans des institutions justes, tout en préservant l'indispensable estime de soi que requiert la reconnaissance de sa propre capacité à agir moralement et à répondre de ses actes. Il s'agit d'une réflexion sur l'expérience humaine pour en dégager la condition humaine<sup>297</sup>.

Nous pouvons donc dire que la force contraignante dans l'approche de Ricœur s'inscrit dans une forme de circularité au plan de la philosophie morale : c'est dans la dimension normative - le volet déontologique – que la force contraignante se manifeste, mais cette dimension prend elle-même racine dans le désir du bien; lequel ne peut s'actualiser, suivant cette approche, que dans l'assumption de la responsabilité – l'imputabilité, en l'occurrence, et dans la soumission de l'agir à l'épreuve de l'obligation morale.

Or, le recours à la norme s'avère lui-même problématique, car, dans les rapports humains, non seulement la tentation de l'abus doit-elle être prévenue, comme nous l'avons maintes fois relevé dans les propos de Ricœur, mais la sphère normative elle-même peut être source de conflits : d'une part, les normes elles-mêmes ne permettent pas toujours d'éclairer l'agir, face à des situations complexes et autour desquelles il n'y a pas consensus; d'autre part, là où au contraire de multiples normes existent, le conflit entre celles-ci est fréquent. Comment décider alors? C'est à cette question que sera consacrée la prochaine section.

---

<sup>296</sup> RICOEUR, (1990), p. 254, in Abel, (1996), *op. cit.*, p. 66.

<sup>297</sup> À la différence de la philosophie morale de Kant, il ne s'agit pas d'une analyse transcendantale, de conditions déterminantes a priori; l'approche de Ricœur est phénoménologique; c'est une philosophie basée sur l'expérience humaine.

### 2.2.3.3 Application : le raisonnement pratique

Nous avons constaté que, chez Ricœur, la dimension normative tenait une place importante dans la conception de la morale. Cela va se manifester au niveau de l'application. Selon Ricœur, sa démarche comporte trois niveaux (et non trois étapes), désignés comme le niveau *prudentiel* (référence à la *phronesis*), le niveau *déontologique* (dimension normative) et le niveau *réflexif*, soit le moment où « la bioéthique a affaire à des jugements de type réflexif appliqués à la tentative de légitimation des jugements prudentiels et déontologiques de premier et de seconds rangs<sup>298</sup> ».

Ricœur utilise en effet le terme *jugement pratique* pour désigner l'opération par laquelle l'appel à la dimension normative va permettre de résoudre la situation conflictuelle. Juger, c'est appliquer une règle; il s'agit donc bien ici de savoir comment s'articule l'application de la norme (la règle) aux cas particuliers.

Cependant, et c'est là que se pose le problème particulier qui a conduit Ricœur à élaborer une approche appliquée de la morale qui renvoie à la conception aristotélicienne de la raison pratique (la *praxis*), le modèle de raisonnement déductif ne permet pas de tenir compte de la complexité des situations et des possibles conflits de normes; sauf à nier l'existence des conflits, il faut bien prendre à son compte ses difficultés et ses limitations et cependant il faut agir, c'est bien là le drame humain, tel que les Grecs anciens l'avaient compris et illustré dans la tragédie donc certains passages sont éloquents à cet égard. Ainsi, dans la tragédie de Sophocle, l'irréductible confrontation d'Électre et de Créon, tous deux voués à des croyances spirituelles tout aussi valables à leurs yeux, et cependant irréconciliables, va conduire les antagonistes jusqu'à la mort.

C'est de cette tragédie humaine que naîtra la nécessité de trouver, au-delà de cette confrontation apparemment insurmontable, un espace pour le vivre ensemble dans la paix et l'harmonie.

---

<sup>298</sup> RICOEUR, (2001), *op. cit.*, p. 228.

Si toutes les situations ne confinent pas nécessairement à la tragédie, il n'en demeure pas moins que le caractère dramatique des situations conflictuelles se présente encore dans tous les cas où il répondre à la question : comment agir?

À cette question Ricœur répondra donc en proposant une approche qui préserve les deux dimensions de la vie morale en permettant une ouverture à l'analyse du contexte problématique qui tienne compte de sa complexité et des conflits qui la caractérisent.

Ricœur fait ainsi appel à la notion kantienne de *jugement réfléchissant* (quand on en connaît plus sur le cas que sur la règle) pour éclairer les notions d'argumentation et d'interprétation de son approche du jugement pratique.

En effet, Ricœur propose de se centrer sur le contexte de pratique – il va donner à ce niveau deux exemples, soit celui de la dynamique du jugement éthique en contexte médical et celui de la dynamique du jugement légal – la décision judiciaire, à la lumière de la notion de jugement réfléchissant tel que défini par Kant.

Ainsi Ricœur décrit-il, dans *le Juste 2*, l'opération comme suit :

Partant d'une situation initiale problématique à l'origine de la demande d'aide ou de recours, la dynamique du jugement éthique sera élaborée en trois moments, que Ricœur désigne schématiquement sous la forme de trois colonnes; reprenant son illustration de cette dynamique à travers le cas de la pratique médicale, voici comment se présente son approche.

La situation initiale dans ce cas consiste en une demande de soulagement d'une souffrance. Cette demande devra être considérée dans ces deux dimensions, soit la dimension normative et la dimension éthique. La dimension éthique « entoure » la dimension normative, qui se retrouvera donc, schématiquement, dans la colonne du centre, avec l'acte médical dont la primauté est posée d'entrée de jeu dans ce contexte.

Au centre donc, les normes de base, le Code de déontologie dans ce cas et la norme que Ricœur désigne comme la « norme des normes », soit l'énoncé selon lequel « Tout homme a le droit d'être soigné, quelles que soient sa condition sociale, sa race, son ethnie, sa

religion, ses mœurs, ses croyances ». On aura compris que pour chaque contexte de pratique (ou éthique régionale) il faudra ainsi cerner la norme centrale, la « norme des normes ».

Dans la colonne de gauche et de droite seront inscrites respectivement les données qui encadrent le contexte au plan de la connaissance, des savoirs et des enjeux qui s'y rattachent (Ricœur donne l'exemple de la préservation de la mise à distance de l'acte médical vis-à-vis des avancées de la science et de la technologie dans ce cas) et les données relatives à la dimension sociale de la pratique, en l'occurrence la santé publique (Ricœur donne ici l'exemple de la dimension politique et économique de la santé publique et des enjeux que cela soulève).

Le jugement pratique consiste donc à la prise en compte de ces aspects et des normes particulière de base propres à la relation professionnelle en cause, soit : le secret médical, le droit du malade à connaître la vérité et le consentement éclairé. Ces normes sont également inscrites dans la colonne centrale, en lien avec la primauté de l'acte médical.

L'opération consiste en l'examen de ces aspects et de la demande particulière de soulagement d'une souffrance. C'est donc, rappelons-le, à partir de ce contexte particulier que s'élabore le raisonnement, et non à partir de la règle elle-même; c'est par le biais de l'argumentation (aspect logique) et de l'interprétation des facteurs propres à la situation (aspect créatif) que la décision concrète sera prise, dans ce cas le traitement et/ou la prescription qui doit venir répondre à la demande de soulagement de la souffrance.

Ricœur compare ici l'acte médical à l'acte du jugement légal; dans ce dernier cas, la situation initiale n'est pas une demande de soulagement de la souffrance mais une demande d'aide dans un contexte de conflit opposant des parties en présence. Au centre on retrouvera ainsi les codes écrits, la jurisprudence, les règles procédurales qui président au procès, bref : les aspects normatifs incontournables, qui seront « entourés », respectivement à gauche par la théorie du droit des juristes et à droite, par la politique pénale du ministère de la Justice.

Ces éléments, encore une fois, feront l'objet d'interprétation et d'argumentation en vue d'en arriver à la prise de décision concrète, soit, dans ce cas, le verdict (la sentence) pour la partie à qui la responsabilité des torts incombe, s'il y a lieu. Dans les deux cas il faudra rendre une décision, mais comme le souligne Ricœur, le jugement apportera dans un cas le soulagement, et dans l'autre, la sanction s'il y a démonstration suffisante de la faute.

Cependant, et c'est ce qui doit être retenu, c'est le jugement pratique qui est ici à l'œuvre et c'est le bien-fondé de son exercice qui donne sens à l'importance accordée à la dimension normative : c'est par le biais du *jugement pratique* et de la capacité à en fournir les justifications (l'argumentation et la capacité à interpréter la situation et la dimension normative qui s'y rattache) que la reconnaissance du bien-fondé de la décision est possible suivant cette conception de l'agir.

C'est ainsi que se traduit, dans l'approche proposée par Ricœur, la conciliation des dimensions *téléologiques* et *déontologiques* de l'agir humain et la réponse aux exigences du vivre ensemble dans l'assumption des inévitables conflits inhérents à la condition humaine et dans un effort toujours renouvelé pour les surmonter et permettre que soit possible un vivre ensemble harmonieux et cependant réaliste et conscient de ses limites :

C'est un tel équilibre réfléchi entre l'exigence d'universalité et la reconnaissance des limitations contextuelles qui l'affectent qui est l'enjeu final du jugement en situation dans le cadre des conflits évoqués plus haut. [...] L'articulation que nous ne cessons de renforcer entre déontologie et téléologie trouve son expression la plus haute – et la plus fragile? – dans l'équilibre réfléchi entre éthique de l'argumentation et convictions bien pesées<sup>299</sup>.

#### **2.2.3.4 La sagesse pratique de Ricœur : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Nous avons relevé, dans l'approche de la sagesse pratique de Ricœur, les trois composantes d'une argumentation morale.

L'approche de la sagesse pratique a ceci de particulier qu'elle se présente à la fois comme une *approche éthique* (axée sur les valeurs) et comme une *approche morale* (axée sur des

---

<sup>299</sup> RICOEUR, (1990), *op. cit.*, p. 335-336.

obligations morales), ce qui peut sembler étrange, voire contradictoire comme tenu du fait que Ricœur lui-même reconnaît qu'il est d'usage de distinguer ces deux approches en philosophie, et ce, malgré le fait que les deux termes – éthique et morale – peuvent être considérés comme équivalents au niveau étymologique. C'est donc par convention qu'il reconnaît – et adopte – une distinction entre *éthique* et *morale* qui va se traduire, dans l'élaboration de son approche, par une réflexion sur les fondements issus des deux héritages que sont l'éthique aristotélicienne et l'éthique kantienne, avec ceci de particulier que c'est au niveau du raisonnement pratique que la dimension normative va trouver place alors que la dimension éthique prend place, pour sa part, au niveau du sens de l'action – c'est-à-dire, dans les composantes traditionnelles de l'argumentation morale, au niveau de l'énoncé de l'obligation et de son fondement.

On prend immédiatement la mesure de la difficulté lorsque vient le moment d'identifier des propos qui mobilisent l'approche de la sagesse pratique de Ricœur : en effet, comment reconnaître cette approche qui s'inspire à la fois de l'éthique d'Aristote et de la morale de Kant, dont il considère qu'elles sont, en tant que conceptions téléologiques et déontologiques, « deux faces d'une même réalité humaine » – celle du vivre-ensemble?

Comment donc reconnaître l'approche de Ricœur dans les discours en éthique de la recherche ou en évaluation des nouvelles technologies?

En partant de l'énoncé de l'obligation, nous retiendrons, dans les différents avis ou discours associés à la sagesse pratique de Ricœur, toute mention faisant référence à la *vie bonne* par les moyens d'*institutions justes*. En effet, nous avons vu que selon l'approche de Ricœur, l'action est morale si elle permet le souci d'autrui dans des institutions justes, c'est-à-dire si elle permet le respect de la condition humaine à travers ses normes et ses institutions.

Au plan du fondement de l'obligation, il s'agit d'une approche qui concilie la dimension *téléologique* (visée éthique) et la dimension *déontologique* (normes encadrant les conduites), et qui prend sa source dans l'exigence de baliser les conduites humaines pour éviter l'abus de pouvoir des uns sur les autres (problème du mal auquel sont confrontés les êtres humains); les normes viennent ainsi baliser les conduites et le rapport de pouvoir des uns sur les autres. Cette préoccupation prend donc sa source [motivation] dans le souci de

l'autre (sollicitude/éthique) mais se traduit dans l'action [moyen] par la norme (morale/déontologie). Ainsi, dès que l'évaluation morale sera posée en termes de souci d'éviter les abus des uns sur les autres par le moyen d'institutions justes, nous associerons ces énoncés au fondement de l'obligation tel que défini chez Ricœur.

Au plan du raisonnement pratique, une attention particulière sera portée au raisonnement qui mettra l'accent sur les normes sociales (règles de pratiques, lois, politiques institutionnelles, etc.) qui s'appliquent dans l'évaluation d'un cas ou d'une problématique, dans la perspective d'un jugement basé sur la prudence tel que décrit par Ricœur (sagesse pratique). En d'autres termes, on doit tenir compte du contexte de pratique et des caractéristiques normatives qui l'entourent et juger avec prudence.

Le mouvement est le suivant : la norme générale permet d'identifier le contexte d'application, lequel contexte, avec ses spécificités, permet de donner une caractéristique à la norme applicable au contexte qui permet de l'appliquer à la décision (d'orienter la décision).

La démarche pratique comporte trois niveaux décrits par Ricœur : le niveau prudentiel, le niveau déontologique et le niveau réflexif.

## 2.2.4 La délibération éthique de Legault

---

### Introduction

À la source de ses préoccupations dans le domaine de l'éthique, Georges-A. Legault mentionne trois grandes insuffisances auxquelles il cherchera à répondre par ses travaux.

Au départ se profile le problème de la formation morale, qui va devenir particulièrement complexe au 20<sup>e</sup> siècle avec toutes les transformations sociales au Québec, mais qui traverse également l'ensemble des pays occidentaux avec la montée des droits individuels et le pluralisme des valeurs.

Comment composer avec la forme d'enseignement qui prévaut dans les institutions, et qui est axée sur le *dogmatisme*? Le terme n'est pas ici péjoratif, il signifie : enseignement de la doctrine, de dogmes religieux. Il prendra un sens péjoratif dans la mesure où, précisément, il sera perçu comme une grave atteinte aux libertés dans une société qui tend à s'éloigner d'un discours centré autour de croyances communes.

Ainsi, nous dit Legault, on a des conceptions morales qu'on enseigne - c'est le dogmatisme, mais le mouvement de la libération des individus a entraîné un relativisme des valeurs; on est donc en présence déjà de deux insuffisances : d'une part, le dogmatisme, qui entre en conflit avec l'évolution de la société québécoise qui prend ses distances face aux conceptions morales traditionnelles, et, d'autre part, le relativisme des valeurs qui crée problème dès lors que les individus sont appelés à prendre des décisions dont ils devront assumer collectivement les implications.

En effet, le problème ne se situe pas dans l'intolérance envers les différences de croyances et de conceptions des uns et des autres, mais dans la nécessité de prendre des décisions qui affecteront les uns et les autres. Si certains peuvent à l'occasion se montrer intolérants ou peu enclins à accepter les croyances et les idées d'autrui, c'est au moment de décider de la conduite à suivre que les véritables problèmes vont surgir, car alors on ne peut se réfugier dans un argument relativiste et déclarer simplement « à chacun ses valeurs, tu as droit à tes



opinions et moi aux miennes », comme on le fera aisément face à des conceptions divergentes, lorsqu'il s'agit uniquement de comparer ou même de confronter des points de vue; face à la décision et au fait inéluctable que certains devront assumer des pertes, le dogmatisme, comme le relativisme, présentent l'un comme l'autre des insuffisances préoccupantes.

Cette difficulté, qui peut sembler une impasse, va amener certains auteurs à proposer des alternatives, à penser la morale autrement. L'un d'entre eux, Joseph Fletcher, va ouvrir la voie à de nombreux penseurs en éthique – dont Legault, en développant ce qu'il va désigner sous le nom d'éthique *situationnelle*, c'est-à-dire d'une approche de l'éthique qui s'élabore à partir des situations et non à partir des règles ou des principes, qui demeurent des repères mais n'ont plus le caractère obligatoire qu'ils avaient dans les morales traditionnelles. Pour Fletcher, une seule valeur est centrale, et cette valeur, c'est l'Amour; ainsi toute action doit être évaluée en fonction de sa capacité à actualiser cette valeur. Fletcher ouvre ainsi la voie à une mise à distance des morales traditionnelles dont les exigences en termes d'application de règles ou de principes pouvaient conduire à des aberrations, comme de condamner des actions commises au nom de l'Amour, sous le prétexte que ces dernières ne respectaient pas une règle ou un principe moral établi<sup>300</sup>.

Ainsi la voie est ouverte à une approche qui place la situation au cœur de la démarche de prise de décision éthique et qui déplace le lieu de cette prise de décision de l'application de règles ou de principes vers la valeur, opérant ainsi un renversement dont le mouvement de la bioéthique et de l'éthique appliquée en général va s'inspirer.

Enfin, et c'est la troisième insuffisance qui va préoccuper le professeur Legault et qui va le conduire à proposer une approche en éthique qui va manifester son souci de précision quant à cet aspect généralement peu développé chez les auteurs en philosophie morale : on ne trouve guère, chez les auteurs et pédagogues en la matière, de détails quant au processus par lequel on suppose que la personne passe de l'apprentissage de la règle ou du principe moral à son application; très peu d'auteurs élaborent sur cet aspect, nous dit Legault, comme si cela allait de soi : « on suppose que si la personne apprend, connaît la règle, elle

---

<sup>300</sup> FLETCHER, Joseph F. (1966), *Situation Ethics, The New Morality*, Philadelphia, The Westminster Press, 176 pages.

va, comme par magie, l'appliquer; or, entre connaître la règle et l'appliquer dans une situation, que se passe-t-il? Très peu l'analysent [...] <sup>301</sup> ».

Legault va donc s'employer à développer une approche qui permettrait de répondre à ces insuffisances, qui, comme on peut le voir, se recoupent sur le plan de la formation de la personne : quelle formation dans une société pluraliste, marquée par la libération des individus et par le recul face aux conceptions morales traditionnelles, et quelle formation qui permette de comprendre par quel processus la personne passe de l'apprentissage à l'agir dans le domaine éthique? Ce sont là les grandes questions qui sont à l'origine de la démarche de Georges Legault, et qui vont le conduire à développer l'approche de la délibération éthique, que l'auteur situe dans le champ de l'éthique appliquée, et que nous allons présenter dans la section suivante.

#### **2.2.4.1 Énoncé de l'obligation**

Il faut préciser d'entrée de jeu que Legault, dans son approche, ne fait aucune référence à l'obligation. Il ne s'agit pas dans ce cas d'agir conformément à une obligation, mais d'agir suite à une délibération sur la meilleure chose à faire dans un contexte particulier; en d'autres termes, il ne s'agit plus d'un *jugement d'obligation* mais d'un *jugement de valeur*. Voyons comment s'articule, chez l'auteur, ce passage de l'obligation aux valeurs conçues comme ce qui mobilise l'action.

Préoccupé par les difficultés soulevées par les limites que posent aussi bien le relativisme en éthique que le dogmatisme, tant au plan de la vie collective que de la formation des personnes, Legault se questionne, nous l'avons vu, sur la possibilité de répondre à ces insuffisances.

Il part du constat que nous ne pouvons plus, dans une société comme la nôtre, imposer une seule façon de voir à tous, sans pour autant laisser le libre champ à l'exercice d'une liberté qui soit éventuellement exercé par les uns au détriment des autres :

---

<sup>301</sup> LEGAULT, G.A., La délibération éthique, Université Laval, 4 octobre 2010. [Entrevue]

Dans une société démocratique comme la nôtre, personne ne pourrait revenir, au risque de perdre sa crédibilité, à éduquer l'autonomie responsable par l'imposition d'une seule manière de voir les choses. Par contre la diversité des mentalités et le respect des différentes façons de voir posent un autre problème : comment éviter que la liberté ne s'exerce sur le seul mode du pouvoir<sup>302</sup>?

La réflexion existentialiste est ici au fondement du questionnement philosophique de la démarche de Legault, dont il constitue une des principales assises : oui, nous sommes libres, nous dit l'auteur, mais cela signifie-t-il que nous pouvons faire n'importe quoi? Au nom de sa liberté, un individu peut-il en asservir un autre, lui porter atteinte?

De tout temps, le questionnement moral ou éthique a été relié aux rapports qu'établissent les humains entre eux et, de ce fait, aux comportements. C'est le rapport de soi à autrui qui est au cœur de la réflexion. Existe-t-il une limite à ce qu'un humain peut faire à autrui? Autrement dit, existe-t-il une limite au pouvoir qu'une personne peut exercer sur l'autre? Est-ce qu'un humain peut se servir d'autres humains à ses propres fins? Cette question est aujourd'hui centrale à la réflexion en éthique de la recherche sur l'humain tout comme elle était omniprésente chez ceux et celles qui s'opposaient à l'esclavage des peuples conquis ou des Noirs d'Afrique et comme elle le sera dans un futur pas trop lointain lorsqu'on voudra déterminer le pouvoir d'une personne sur son propre clone. Ce n'est pas uniquement le pouvoir de l'humain sur les autres êtres humains qui est l'enjeu de l'éthique mais également son pouvoir sur l'ensemble de l'environnement. C'est la réflexion éthique sur l'environnement qui nous amène à nous poser la question suivante : « Est-ce que les humains peuvent faire ce qu'ils veulent des animaux et des plantes? »<sup>303</sup>.

De tous temps, les êtres humains se sont donnés des balises pour réguler la conduite humaine, et s'assurer ainsi de protéger les uns contre les abus des autres. Le droit est du reste un des principaux modes de régulation sociale qui a été mis en place à cette fin, mais, comme le note Legault, ce dernier ne peut à lui seul, suffire à cet emploi et Legault fait état, dans son ouvrage, des multiples limites du droit comme mode de régulation sociale des conduites. Parmi ces limites, notons entre autres la difficulté d'interprétation, la lourdeur des procédures et le coût social qu'elles représentent, compte tenu du fait qu'il s'agit d'un mode de régulation dont l'efficacité repose sur des mécanismes de surveillance et de sanction, ce qui suppose la mise en place et l'entretien d'infrastructures et de ressources

---

<sup>302</sup> LEGAULT, G.A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique, Manuel d'aide à la décision responsable*, Collection Éthique, Presses Universitaires de France, p. 88.

<sup>303</sup> *Ibid.*, p. 70.

coûteuses : police, tribunaux, milieu carcéral, etc. Ajoutons à ceci qu'on ne peut, pour reprendre les termes de Foucault, « surveiller et punir » tout le monde, et que, si ce devait être le cas, on se trouverait dans une situation qui réduirait paradoxalement le sentiment de sécurité et de liberté des individus alors même qu'on vise, par la régulation des conduites, à la préservation de ces dernières. Bref, le droit semble lui aussi insuffisant à répondre aux exigences du vivre-ensemble, et c'est pourquoi les êtres humains ont aussi développé, au cours de leur histoire, d'autres modes de régulation sociale; la formation morale, longtemps réservée aux instances religieuses, présente elle aussi des insuffisances au vingtième siècle : l'exigence de maîtrise de soi au nom de la morale se heurte, plus que jamais, à la mise en évidence de la liberté humaine.

Or, nous dit Legault, ce qui fait le propre de l'humain, c'est qu'il décide; cette décision, pour être la manifestation de la liberté humaine, doit être réfléchie. Si on se contente de réagir, on n'est pas libre. Ainsi la décision spontanée n'est pas libre, car elle procède d'un processus souvent inconscient par lequel nous répétons ce qui a été appris (conditionnement social) ou nous réagissons d'un point de vue strictement émotif face à une situation difficile, qui suscite chez nous des craintes, de la colère, de la tristesse, etc. Bref, pour que la liberté soit là, il faut que la décision soit *réfléchie*; si on ne fait que suivre les mœurs ou réagir de manière strictement émotive ou en fonction d'un conditionnement reçu, la décision n'est pas libre.

Nous sommes donc en face de ce premier constat, qui constituera une des principales caractéristiques de l'approche développée par Legault : le processus doit être délibératif parce que la décision doit être réfléchie pour être librement prise, et c'est par la délibération que cet objectif sera en partie atteint. L'idée de délibération est indissociable de l'idée de réflexion, mais pour que la décision soit réfléchie, et donc libre, il faut toutefois préciser que le terme « réfléchi » renvoie à l'idée de « processus réflexif » et pas seulement à l'activité que l'on désigne sous le terme « réfléchir », dans son sens le plus courant. La nuance est importante, car, en effet, il ne s'agit pas seulement ici de réfléchir – penser – à ce qu'on va faire et comment on va le faire, mais *de prendre conscience du processus* par lequel on arrive à la décision finale, ce qui va permettre de répondre de sa décision mais également d'en évaluer les motifs.

Cette approche réflexive qui va caractériser non seulement l'approche de la délibération éthique mais toute la conception de l'éthique chez Legault, s'élabore, chez cet auteur, à partir de deux courants de pensée qui se développent au 20<sup>e</sup> siècle. En effet, outre la pensée existentialiste dont la conception de l'éthique appliquée que propose cet auteur est tributaire, il faut ajouter l'influence du mouvement désigné sous le nom de « tournant linguistique » et celui du pragmatisme pour comprendre comment s'articule la pensée de Legault et sur quelles bases philosophiques elle repose.

Ces deux « mouvements » de pensée ne sont pas étrangers l'un à l'autre : alors que le pragmatisme, qui déplace le rôle des représentations du côté de l'expérience humaine – conception qui sera désignée sous le nom d'*internalisme* – le *tournant linguistique* déplace l'axe de réflexion des réalités humaines dans la sphère du langage, où le sens s'inscrit dans une relation d'interlocution, résolument intersubjective, plutôt que dans une relation au monde préalablement appréhendée et *ensuite* nommée; la relation au monde et aux êtres, d'un point de vue linguistique, est d'abord langagière, elle passe d'emblée par la médiation du langage et c'est cette médiation qui donne sens à l'expérience. Il s'ensuit que c'est par le langage, les actes de paroles, qu'est pensé tout le rapport au monde, à soi et à autrui. Ce rapport langagier (et donc symbolique) n'est pas *a posteriori* de l'expérience, il en est inséparable. Ceci rejoint la conception du pragmatisme épistémologique qui appréhende le réel du point de vue de l'expérience humaine, de l'*intérieur*, compte tenu de l'impossibilité de « sortir » de cette expérience pour appréhender le monde; le pragmatisme ne nie donc pas l'existence objective du monde en dehors de l'expérience, mais dit simplement que, dans l'impossibilité où l'être humain se trouve de quitter le lieu de sa propre expérience pour appréhender ce monde objectif, il ne lui est pas possible de tenir sur celui-ci un discours qui ne se situerait pas au cœur de cette expérience. Ce dernier sera donc, d'un point de vue pragmatisme, le seul qui soit crédible. Il s'ensuit que, de ce point de vue, aucun discours sur le monde ne peut prétendre à la *Vérité*, tout devient de l'ordre des croyances; faut-il en déduire qu'il n'y a pas de science possible? Les tenants du pragmatisme épistémologique proposent une distinction entre les niveaux de croyances, et c'est ainsi que le discours scientifique se verra qualifié, sur la base de validations ayant passé l'épreuve de l'expérience et selon certains critères précis, de « *rational belief* ». Ainsi évite-t-on l'écueil du relativisme dans le domaine de la connaissance scientifique, sans

toutefois revenir à une conception *externaliste* du monde, c'est-à-dire à une conception qui prétend rendre compte de la réalité d'un point de vue extérieur à l'expérience humaine.

Ces deux courants de pensée constituent, avec la pensée existentialiste, des articulations majeures de la philosophie qui sous-tend la conception de l'éthique appliquée et de la délibération éthique chez Legault.

En effet, pour cet auteur, le qualificatif « appliqué » dans l'expression éthique appliquée ne signifie pas l'on procède, lors d'une démarche de prise de décision, en appliquant des principes ou des règles prédéterminées et hiérarchisées entre elles; l'expression *éthique appliquée* renvoie ici au caractère situationnel de l'approche, et à son enracinement dans l'expérience, plutôt que dans des fondements théoriques :

En éthique appliquée, c'est l'inverse qui se produit, car c'est la situation qui occupe la première place. Les questions éthiques y apparaissent toujours dans le feu de l'action, au cœur de la pratique, c'est-à-dire en situation. C'est dans une situation complexe – personnelle, institutionnelle et sociale – que se pose le choix d'agir. Il faut choisir une solution et la décision prise aura des conséquences sur soi, sur autrui et sur l'environnement. La question éthique surgit dès lors : Est-ce la meilleure chose à faire dans les circonstances<sup>304</sup>?

La confusion qui entoure le recours à cette expression a souvent donné lieu à une mésinterprétation de la conception de l'éthique appliquée du professeur Legault, car pour bien des gens, l'expression « éthique appliquée » correspond tout simplement à la traduction de l'expression anglophone « *applied ethics* » qui désigne en effet, chez certains auteurs anglo-saxons, un approche consistant en l'application de principes et de règles prédéterminés; en d'autres termes, chez ces derniers, cela signifie ce que les tenants de la nouvelle casuistique (Jonsen et Toulmin) décrivent comme le modèle *descendant*, c'est-à-dire partant de théories générales pour les appliquer dans les cas particuliers<sup>305</sup>.

---

<sup>304</sup> *Ibid.*, p. 74.

<sup>305</sup> “Theoretical arguments are structured in ways that free form any dependence on the circumstances of their presentation and ensure them a *validity* of a kind that is not affected by the practical context of use. In formal arguments particular conclusions are deduced from (“entailed by”) the initial axioms or universal principles that are the apex of the argument. So the truth or certainty that attaches to those axioms *flows downward* to the specific instances to be proved.” Cf. JONSEN, A. R., TOULMIN, S., 1989, *op. cit.*, p. 34, par. 2, The classical accounts and its modern relevance.

Or la conception de l'éthique appliquée chez Legault ne correspond aucunement, comme nous venons de le voir, à ce modèle descendant, puisqu'elle s'enracine dans la situation et non dans une théorie générale de la morale de laquelle serait dérivée des règles ou des principes directeurs.

On a du reste reproché à cette approche de l'éthique appliquée de souffrir de ce manque de fondements théoriques. Mais c'est oublier que la conception de l'éthique chez Legault s'articule autour de réflexions qui prennent source dans des réflexions philosophiques avec lesquelles il faut désormais composer : la pensée existentialiste, qui a marqué le 20<sup>e</sup> siècle, le tournant linguistique qui est à l'origine de réflexions majeures dans le domaine de la philosophie du langage et le pragmatisme épistémologique, qui a, lui aussi marqué la philosophie des sciences et la conception de ce qui est désigné sous le vocable de « vérité scientifique ».

En quoi la conception de l'éthique appliquée, chez Legault, s'articule-t-elle autour de ces réflexions philosophiques?

Tout d'abord, en l'importance qu'elle accorde à la liberté humaine et à la responsabilité qui en découle, dimension fondamentale qui prend racine, comme nous l'avons montré, dans la pensée existentialiste. L'être humain est responsable de ses actes, et l'est d'autant plus qu'il est un être *libre*, donc habilité à faire des choix, à prendre des décisions. Cette responsabilité lui incombant, comment décider sans avoir accès à une connaissance exacte de ce qui est bien, juste, bref, de ce qui est moralement correct? C'est la grande question qui s'est posée aux philosophes pendant des siècles et à laquelle la philosophie morale a tenté de répondre, en proposant des théories morales qui devaient permettre d'apporter des réponses aux interrogations soulevées par les problèmes moraux. À son tour, Legault a cherché à répondre aux limites de ces approches tout en évitant le relativisme des valeurs en élaborant sa conception de l'éthique appliquée autour du dialogue et de la co-élaboration de sens.

Ce qui nous amène aux liens avec la philosophie du langage qui s'est développée dans le prolongement du tournant linguistique, et avec le pragmatisme qui situe le rapport au monde dans l'expérience humaine, ouvrant ainsi la voie à un déplacement du rôle des

représentations dans l'agir humain de ce que Legault nomme la « représentation-copie » à une représentation du monde reposant sur une *construction* du sens dans relation à l'autre.

En effet, l'importance accordée à l'expérience humaine et à la médiation du langage dans le triple rapport *soi-monde-autrui*, ouvre la voie à une validation de l'inscription du sens de l'agir à l'intérieur de la relation intersubjective, par le processus de co-élaboration de sens rendu possible par le dialogue éthique, et par la prise de décision réfléchie que permet la démarche de délibération éthique.

La conception de l'éthique appliquée de Legault s'est construite autour de préoccupations soulevées par les transformations sociales et les insuffisances des traditions morales à y répondre : les limites du dogmatisme comme mode éducatif, les problèmes soulevés par le relativisme des valeurs, et la difficulté – voire l'impossibilité – à mettre en lumière le processus par lequel la connaissance théorique, en morale, est censée permettre à l'individu de traduire cette connaissance en acte, c'est-à-dire : de prendre une décision éthique.

Mais sur quoi repose l'obligation d'agir dans l'approche de la délibération éthique? Quelle est la nature de l'obligation, puisqu'elle ne repose pas sur l'application stricte de principes ou de règles, d'où tire-t-elle sa force contraignante? En d'autres termes, qu'est-ce qui justifie, dans une telle approche, que l'on s'y conforme, qu'on se prête à l'exercice et qu'on en reconnaisse la valeur et la crédibilité?

C'est ce que nous allons examiner à la section suivante.

#### **2.2.4.2. Fondement de l'obligation**

Qu'est-ce qui justifie l'obéissance dans ce cas? On ne peut pas à proprement parler d'*obéissance* dans l'approche de la délibération éthique; il semble ne pas y avoir de *force contraignante*, dans la mesure où l'on définit la force contraignante ou l'obligation d'agir comme reposant sur un principe moral ou des règles directrices. L'approche de la délibération éthique n'étant pas de cet ordre, qu'est-ce qui amènerait des personnes à adhérer à une telle approche, à s'astreindre à une telle démarche, au nom de quoi le ferait-



on, en l'absence de principes directeurs ou d'une théorie morale générale? D'où vient que l'on s'engage dans une telle démarche et qu'on lui reconnaisse une valeur et une crédibilité suffisantes pour aller jusqu'au bout de cet engagement et pour assumer la responsabilité des décisions qui auront été prises de cette manière?

Prendre des décisions est une nécessité inhérente à la condition humaine : il nous faut faire des choix et de tout temps l'être humain s'est trouvé ainsi confronté à des décisions difficiles, dans la mesure où celles-ci auront des impacts sur les personnes et sur leur environnement.

Choisir, cela suppose une certaine liberté, reconnaître cette liberté c'est également reconnaître la responsabilité humaine : puisque nous posons des choix qui peuvent affecter autrui, nous devrions être en mesure de répondre de nos actes et de nos décisions, particulièrement face à ceux qui pourraient en subir les conséquences. Ces conséquences, ou impacts, devront donc faire l'objet d'une évaluation, et une valeur sera attribuée aux principales conséquences, celles qui ont le plus de poids dans la décision. La vie sociale impliquant également la prise en compte de la dimension normative, les normes en jeu dans la situation devront aussi être analysées et évaluées – une valeur sera donc également associée également aux normes qui ont le plus de poids dans la prise de décision; la décision éthique portera ainsi sur les valeurs en conflits plutôt que sur les conséquences et les normes elles-mêmes; elle consistera à prioriser une valeur.

Or, prioriser ainsi une valeur implique qu'il y aura forcément une (ou des) perte(s), puisqu'on se trouvait devant un dilemme : en effet, lorsqu'une action n'entraîne que des bienfaits et l'action opposée, des pertes, le problème ne se pose pas. Ce qui crée problème, c'est lorsque, dans les deux cas, il y a des conséquences positives et des conséquences négatives pour les parties impliquées. C'est alors ce qui crée le dilemme, car quoiqu'on décide, quelqu'un devra assumer cette perte. C'est pourquoi la démarche de délibération éthique n'a pas pour objectif d'arriver à rendre la *vraie*, l'*unique*, la *bonne* décision, mais d'aider à prendre la *meilleure décision possible dans les circonstances*.

La meilleure décision possible sera celle qui permettra d'atteindre la valeur priorisée tout en minimisant les conséquences négatives sur la partie qui perd le plus dans la décision, ce

qui implique de procéder à l'évaluation des fins (valeurs) mais également à l'évaluation des moyens (modalités liées à l'action retenue), afin de s'assurer que le choix de ceux-ci, tout en étant le plus approprié pour permettre l'actualisation de la valeur priorisée, tiendra compte des pertes encourues par la partie associée à la valeur secondaire (la valeur non priorisée dans la décision).

Aussi, pour être en mesure de tenir compte, de façon responsable, de la portée de la décision sur autrui, il faut d'entrée de jeu considérer cet autrui comme étant impliqué dans le processus de prise de décision et l'inclure dans le processus de délibération : c'est à cette condition seulement que l'on pourra parler de délibération *éthique*, dans la mesure où la démarche aura permis de passer du « je » au « nous », par le truchement d'un réel dialogue éthique.

Chez Legault, le dialogue se situe à la fois *en amont* et *au terme* de la délibération : en amont, dans le sens où chacune des opérations, tout au long de la démarche de délibération, fera l'objet d'une question dialogique, qui assurera que le processus de co-élaboration de sens est présent dès le départ et accompagne toutes les étapes de la démarche; au terme de la délibération, dans le sens où, la décision étant prise, la dernière phase de la démarche consistera à en rendre les raisons accessibles à quiconque pourrait être amené à s'en enquérir, bref, à rendre compte de sa décision par une justification qui fasse sens pour autrui comme pour soi-même. C'est pourquoi on devra d'abord procéder, au terme de la prise de décision, à l'examen du caractère universalisable des raisons d'agir (étape 12) pour ensuite formuler une argumentation complète qui permette de rendre compte de ces raisons dans un exposé structuré et cohérent, l'enjeu étant de permettre à quiconque serait amené à questionner le sens de la décision d'accéder à ce sens par le biais d'un exposé clair des raisons d'agir qui sous-tendent la décision, et non seulement à la décision elle-même, c'est-à-dire à l'action retenue.

Il ne faut pas confondre ces deux niveaux et Legault y insiste beaucoup : ce n'est pas la décision – l'action et les modalités de cette action – qui fera l'objet d'une évaluation à l'étape 12, mais bien les raisons d'agir, car ce sont celles-ci qui correspondent à la motivation effective, c'est-à-dire à la valeur priorisée dans la situation. De même, l'argumentation finale (étape 13) portera non pas exclusivement sur le choix des moyens –

bien que ceux-ci doivent aussi être justifiés, comme nous l'avons vu, pour que la décision soit réellement éthique, les moyens devant être évalués en tenant compte de la valeur secondaire – mais sur le choix des fins, c'est-à-dire des valeurs en jeu, du poids que l'on aura accordé, lors de la démarche, aux impacts sur les parties impliquées et à la dimension normative de la situation.

Toute la démarche repose donc sur la co-élaboration de sens, laquelle passe par le dialogue éthique. Or, comme le précise Legault, le dialogue est exigeant et de nombreux éléments peuvent faire obstacle au dialogue en cours de processus. Il faut donc demeurer conscient des limites du dialogue, mais surtout en connaître et en comprendre les principales exigences, qui sont, selon Legault, au nombre de trois : authenticité, ouverture, et engagement.

La participation au dialogue exige donc :

- Authenticité : chacun doit être capable d'exprimer son propre point de vue et de vérifier sa propre vulnérabilité aux influences et de certaines manipulations;
- Ouverture : travail commun pour bien comprendre la position de l'autre... écouter vraiment. (Suis-je en train de préparer mes objections?) écouter est-ce seulement observer le silence pendant que l'autre parle OU intégrer ce que l'autre dit même si cela doit remettre mon propre point de vue en question? Cela est d'autant plus difficile que la position de l'autre est la plus éloignée de la mienne.
- Engagement : demande *authenticité* et *ouverture*; je m'engage dans une démarche de prise de décision mais possiblement aussi dans une démarche de changement, que je vais poursuivre jusqu'au bout<sup>306</sup>.

Ceci étant assimilé, la vigilance est de mise tout au long du processus mais le réalisme l'est également : certains résisteront toujours au processus dialogique, et il n'est guère possible de *forcer* le dialogue éthique. Il ne s'agit pas ici de règles procédurales mais d'une véritable philosophie en lien avec une conception de l'éthique axée sur la notion de partage de sens. Tout le processus repose sur l'engagement, sur l'autodiscipline, et c'est en ce sens que Legault dira : l'éthique ne peut être qu'une invitation. Certes, c'est par la formation de la personne qu'on peut espérer développer *la liberté responsable* mais cette formation ne peut être réduite ni à un apprentissage technique – la maîtrise de la grille est un moyen, non la

---

<sup>306</sup> Synthèse des principaux éléments, d'après LEGAULT, (1999), p. 219-220 (note de l'auteure).

finalité de la formation – ni à un conditionnement, la démarche ne répondant à aucune attente morale préalablement définie comme vraie ou bonne, ni à une contrainte, le processus ne visant pas à amener les participants à découvrir la *bonne réponse* mais à l'élaborer collectivement, dans le souci du sort de l'autre.

Bref, il n'y a pas de principe ou de devoir moral prédéterminé qui dirige ici la conduite, et c'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles on a souvent brandi, face à cette forme d'éthique appliquée, le spectre du relativisme moral : toutes les conduites pourraient, dira-t-on, être mises sur le même pied, si aucun principe fondateur, aucun fondement théorique ne permet d'en évaluer le caractère moral. Mais cette difficulté, nous rappelle Legault, peut être surmontée par le dialogue éthique : c'est la co-élaboration de sens qui tient lieu ici de lieu de mise en commun, là où un principe ou une théorie fondatrice, s'ils ne font pas l'objet d'un partage, pourraient constituer, bien davantage que les difficultés dialogiques, des obstacles à la décision éthique. La maîtrise du processus de délibération éthique constitue ainsi le moyen proposé par Legault pour surmonter cette difficulté, et ce processus repose lui-même sur le dialogue éthique, qui le rend possible et lui donne tout son sens.

Ceci permet d'accéder à ce que l'auteur désigne non comme LA bonne décision, la seule, la vraie, mais comme la décision *responsable* – de laquelle on sera en mesure de répondre devant autrui – et la décision *raisonnable* – la meilleure décision possible dans les circonstances, compte tenu de l'évaluation qui aura été faite, dans un esprit dialogique, des éléments majeurs de cette situation; même si la personne est seule au moment de la prise de décision, le processus, qui s'élabore autour de questions dialogiques, permet de tenir compte d'autrui et, ce faisant, toutes les personnes qui seront touchées par décision devraient la trouver juste.

Le rapport à autrui, ce rapport intersubjectif, est au cœur de nos vies personnelles, professionnelles et sociales. Il est indéracinable. Toute action pourra être analysée relativement à lui. [...] Dès que l'exercice de la liberté se fait en tenant compte des autres, nous sommes en présence d'une liberté qui s'ouvre à répondre de son exercice. L'autre peut toujours demander : « Pourquoi as-tu décidé de poser ce geste? » ou dire « Réponds de l'exercice de ta liberté puisque j'en subis les conséquences ». [...] C'est ainsi que s'ouvre la voie de l'autonomie responsable, où la décision délibérée est exprimée

clairement afin de répondre aux autres du sens de la décision prise, puisque les conséquences de cette décision d'agir les toucheront. Acquérir une liberté responsable devient le propre d'une démarche éthique dans laquelle l'apprentissage de la délibération et l'ouverture au dialogue deviennent des points d'ancrage du changement<sup>307</sup>.

Ainsi, ce qui donne sa valeur et sa crédibilité à la démarche de délibération éthique, c'est sa capacité à proposer une voie qui permette d'échapper aux écueils du dogmatisme aussi bien que du relativisme moral, par l'inscription du *sens co-construit* dans une démarche de délibération guidée non par des principes fondateurs mais par le souci de la cohérence et du respect des exigences d'un processus dialogique. Ainsi le sens partagé d'une décision est toujours une façon de vivre avec autrui; il y a, dans chaque décision et priorisation de valeurs, un horizon de la vie bonne que l'on souhaite vivre avec autrui.

La question de savoir comment s'articule l'application du principe aux cas particuliers ne semble donc pas pertinente ici, car il ne s'agit pas de savoir comment on passe du principe ou de la règle au cas particulier, mais bien comment on détermine le rôle que jouent chacun des éléments dans la prise de décision éthique, les faits, les conséquences, les normes ou les émotions en cause dans la situation particulière, les poids et la signification de ces éléments et le rôle joué par le dialogue dans le processus qui va conduire à la décision éthique et à sa justification face à autrui.

C'est à la présentation de ce processus que la prochaine section sera consacrée, par le biais d'un exposé exhaustif de chacune des étapes de la démarche de délibération éthique.

#### **2.2.4.3 Application : le raisonnement pratique**

La démarche de délibération éthique se présente en quatre phases.

Lors de la première phase, on est d'abord en présence d'un problème, qui est fréquemment ressenti, au premier abord, comme un malaise, un inconfort en présence d'une situation particulière. Ceci va constituer un déclencheur, qui va amener à se poser la question éthique, à savoir si je fais quelque chose ou non. Il s'agit donc d'abord d'une prise de conscience de la situation, du fait qu'il s'agit bien d'un dilemme éthique, et de la

---

<sup>307</sup> LEGAULT, (1999), *op. cit.*, p. 85.

formulation du dilemme, c'est-à-dire de la décision de poser une certaine action en lien avec la situation (je fais A) ou de ne pas le faire (je ne fais pas A). La première étape de la démarche consistera donc à préciser les principaux éléments de la situation qui fait problème, tandis que la formulation du dilemme (la question initiale) constituera la seconde étape.

Que l'on décide de faire A ou de ne pas le faire (-A), cela aura des impacts. Il faudra donc analyser les impacts – ou les conséquences négatives et les conséquences positives sur chacune des parties impliquées. Par partie impliquée, il faut entendre toutes les parties qui pourraient subir les conséquences de la décision, incluant le décideur lui-même. Il ne faut pas oublier qu'une décision éthique est une décision qui peut avoir des conséquences sur soi, autrui et l'environnement.

Avant de procéder à l'analyse des conséquences – désignée dans la grille de délibération éthique comme l'analyse de la situation des parties – on aura d'abord formulé la décision spontanée : en effet, la démarche vise à aider à développer sa compétence décisionnelle, par la maîtrise de la démarche de délibération, mais également par la prise de conscience de la structure décisionnelle qui est déjà en œuvre lors de nos prises de décisions éthiques. Cette prise de conscience devrait permettre de mieux comprendre comment on décide, en *rendant explicite l'implicite*, et donc en ouvrant ainsi la porte au changement, ce qui suppose prendre d'abord conscience de sa structure décisionnelle. La prise de décision spontanée permet ainsi de formuler la décision avant d'entrer dans les étapes d'analyse et d'évaluation des éléments retenus, au moment où l'on se trouve confronté au dilemme et à la question initiale qu'il soulève. Que répondrait-on à ce moment, à cette question initiale? Je fais A ou je ne fais pas A? La prise de décision spontanée et, surtout, l'exposition des raisons d'agir à ce stade – étape 3 de la démarche de délibération éthique – vont permettre d'ouvrir le dialogue sur les motivations qui sous-tendent l'action retenue et d'en examiner le sens et la pertinence dans les étapes subséquentes. Ainsi cette étape permettra-t-elle la prise de conscience du mode de prise de décision déjà en œuvre et d'ouvrir à des transformations dans l'approche décisionnelle.

L'étape 5, qui constitue la dernière étape de la phase I, consistera en l'analyse de la dimension normative de la situation, soit l'examen des trois types de normes qui pourraient

être en jeu dans la prise de décision éthique : les normes juridiques, les normes associatives et les normes morales.

Cette analyse complétée, il faut évaluer les impacts (conséquences négatives et positives) et les normativités en jeu dans prise de décision éthique, ce qui constituera l'essentiel de la Phase II.

Cette phase comprend trois étapes : l'étape 6, qui consiste en l'examen des émotions dominantes dans la situation; l'étape 7, qui consiste en l'attribution des valeurs aux conséquences et aux normes les plus significatives – c'est-à-dire celles ayant été retenues comme ayant le plus de poids dans la prise de décision éthique – et enfin l'étape 8, qui consiste en la mise au jour du principal conflit de valeurs dans la situation.

Pourquoi une étape consacrée à l'examen des émotions dominantes? La prise de conscience et l'examen des émotions dominantes dans la démarche de délibération éthique jouent un double rôle : d'une part, il faut être attentif à la présence d'émotions dominantes qui auraient pu introduire un biais dans l'analyse des impacts sur les parties impliquées; d'autre part, les émotions en présence peuvent être source de motivations et donc permettre de nommer des valeurs. C'est pourquoi cette étape est importante.

On procédera donc ensuite à l'attribution des valeurs (étape 7) et à la mise en relief du principal conflit de valeurs dans la situation (étape 8).

Il faut ensuite prendre une décision par la résolution rationnelle du conflit de valeurs ainsi précisé, ce qui fera l'objet de la Phase III, qui comporte trois étapes : la prise de décision en tant que telle (étape 9), la nomination du type d'argument qui a conduit à la priorisation d'une valeur et donc à la décision éthique (étape 10) et, enfin, l'évaluation des moyens dans le but d'équilibrer les valeurs et de tenir compte, dans la prise de décision, de la valeur secondaire en minimisant les conséquences négatives sur la partie qui perd le plus dans la prise de décision éthique (étape 11).

La Phase IV portera sur l'exposition des raisons d'agir à la critique de toute personne pouvant être appelée à questionner le sens de la décision. La première étape consistera en une réflexion critique sur le caractère universalisable des raisons d'agir (étape 12) qui

permettra, comme son nom l'indique, de vérifier le caractère éthique de la décision en soumettant les raisons qui la motivent à une réflexion critique; la dernière étape, enfin, consistera en la formulation d'une argumentation complète permettant de justifier sa décision. L'objectif de la Phase IV est en effet de permettre d'*établir un dialogue réel entre les personnes impliquées*, c'est donc le moment où l'on est amené à vérifier si les raisons d'agir peuvent faire l'objet d'un partage et recevoir l'assentiment des toutes les parties qui pourraient demander des justifications dans la mesure où elles seront affectées par la décision prise.

#### **2.2.4.4. La délibération éthique de Legault : principales caractéristiques et précision des variables pour l'élaboration de la grille d'analyse (indicateurs)**

Nous avons relevé, dans l'approche de la délibération éthique de Legault, les trois composantes de l'argumentation morale. Cependant, comme nous l'avons montré, il n'y a pas d'obligation dans la pensée de l'éthique appliquée telle que définie dans cette approche; par contre, les décisions responsables font appel à des valeurs partagées, et c'est l'énoncé des valeurs prioritaires justifiant la décision de *faire* ou de *ne pas faire* qui remplace ici l'énoncé de l'obligation morale.

Dans le même ordre d'idées, nous avons montré qu'il s'agit d'une approche pédagogique qui propose une démarche en vue d'une prise de décision éthique et que l'engagement dans cette démarche ne répond pas à une obligation mais au désir d'être juste et d'exercer sa liberté par la décision réfléchie (autodiscipline)<sup>308</sup>.

Enfin, nous avons présenté cette démarche dont le point de départ, en lien avec la conception de l'éthique appliquée qui la sous-tend, est toujours un cas particulier (une situation problématique) dont la résolution suppose la priorisation d'une valeur et l'évaluation éthique des moyens.

Nous venons de résumer l'essentiel des trois composantes de l'argumentation morale dans l'approche de Legault. Cependant, reconnaître cette approche demeure un défi pour plusieurs raisons.

---

<sup>308</sup> LEGAULT, (1999), *op. cit.*, chapitre 5.



Dans un premier temps, l'approche de la délibération éthique fait appel à un vocabulaire qui ne lui est pas exclusif : éthique, valeurs, délibération, justification... etc.; sont des termes fréquemment utilisés dans la littérature en éthique et parfois dans des acceptions très différentes, selon la conception de l'éthique et selon le champ disciplinaire de l'intervenant(e). Ainsi, si Legault définit les termes qu'il utilise dans ses ouvrages, la difficulté resurgit en présence de textes qui font appel aux mêmes mots sans en donner le sens exact. Cette difficulté, certes, n'est pas exclusive à l'approche de la délibération éthique de Legault, mais elle se présente avec encore plus d'acuité lorsqu'on considère les malentendus qui entourent la notion d'*éthique appliquée* – qui, comme nous l'avons montré, peut prendre des sens très différents selon que le discours se situe dans la perspective anglo-saxonne (*applied ethics*) ou dans la perspective développée au Québec par Legault et ses collègues.

La tâche qui consiste à identifier les approches contemporaines en éthique est encore compliquée par le fait que ces approches s'enracinent, comme nous l'avons montré dans nos analyses, dans des conceptions et dans des approches développées au cours des siècles passés. Ainsi retrouvons-nous de nombreux emprunts à la philosophie classique dans les approches contemporaines en éthique, ce qui en rend l'identification difficile dès lors que les propos demeurent très généraux ou ne font référence aux approches que de manière implicite, laissant ainsi libre le champ à l'interprétation quant à l'appartenance à l'une ou à l'autre approche en philosophie : est-il question de l'éthique d'Aristote, ou d'une approche qui s'inspire de la pensée d'Aristote, ou d'une approche qui s'inscrit dans la pensée utilitariste, etc.?

Certes, ce problème n'est pas exclusif à l'approche de la délibération éthique; mais il représente un défi d'autant plus grand que les concepts utilisés font référence à des conceptions très diversifiées de la philosophie morale et de l'éthique, dans la mesure où l'approche ne se présente pas comme une doctrine (au sens didactique du mot) mais comme une pédagogie : il s'agit de prendre conscience, à travers la démarche, de sa propre manière de raisonner, ce qui implique l'examen de divers types d'arguments : argument basé sur le droit, argument basé sur la *Nature*, argument basé sur l'utilité et argument basé sur la justice. Eu égard à la perspective pédagogique adoptée et, ce faisant, à la multiplicité des

notions et des questionnements abordés, comment reconnaître l'approche de la délibération éthique de Legault dans les discours en éthique de la recherche ou en évaluation des nouvelles technologies? Comment distinguer, par exemple, entre une référence à l'utilitarisme comme philosophie morale et une référence au raisonnement de type utilitariste tel que décrit par Legault?

En nous référant à l'énoncé de l'obligation, nous pourrions retenir, dans les avis et les discours faisant référence à l'éthique appliquée, toute mention d'une situation qui met en cause des conflits de valeurs et dont la résolution repose sur la co-élaboration de sens (le dialogue éthique). En effet, comme mentionné plus haut, l'énoncé des valeurs prioritaires justifiant la décision d'agir remplace ici l'énoncé de l'obligation morale.

Le fondement de l'obligation sera associé à l'exercice de la liberté par la décision réfléchie et au rôle de la valeur comprise comme motivation effective et comme raison d'agir.

Au plan du raisonnement pratique, nous associerons la mention d'une approche de délibération qui implique la résolution du cas par la priorisation d'une valeur, le dialogue sur les raisons d'agir (valeurs) et l'évaluation des fins ET des moyens à cette approche.

## Conclusion du chapitre 2

Notre analyse des approches classiques de la morale et des approches contemporaines de l'éthique et de la morale nous a permis d'atteindre notre objectif spécifique pour ce volet de notre recherche, soit : *développer un cadre de référence permettant de rattacher des perspectives philosophiques à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques.*

En effet, au terme de notre analyse, nous sommes en mesure de préciser, pour chacune des approches analysées, des indicateurs permettant de caractériser les approches intégrées dans les justifications que les comités locaux et nationaux d'éthique donnent à leurs décisions.

### Présentation des résultats

Nous reprenons, pour la présentation des résultats de notre analyse des approches retenues, la catégorisation retenue pour la réalisation des analyses, à savoir : les trois composantes d'un argument moral.

En effet, comme nous l'avons montré dans notre introduction générale (méthodologie), établir adéquatement les caractéristiques d'une approche philosophique en morale ou en éthique suppose la mise en lumière de ces trois composantes, chacune d'entre elles étant requise pour la formulation d'un argument moral complet. L'absence de l'une de ces composantes génère de la confusion, laquelle conduit à des impasses dialogiques, les intervenants n'étant pas en mesure de saisir clairement les enjeux et les implications du recours à l'argument invoqué, en raison de son incomplétude.

Nous présentons donc les résultats de notre analyse, c'est-à-dire les caractéristiques de chacune des approches analysées, suivant le même schéma d'analyse, soit : a) l'énoncé de l'obligation; b) le fondement de l'obligation; l'application (ou le raisonnement pratique).

Notre exposé des résultats implique une comparaison des approches entre elles à la lumière des trois composantes, afin d'en faire ressortir les caractéristiques spécifiques. Comme nous l'avons montré dans ce chapitre, ceci constitue la principale difficulté, dans la mesure

où certaines approches se ressemblent et/ou font appel à des notions qui peuvent également être utilisées dans d'autres contextes discursifs et ce, sans que le sens en soit nécessairement précisé. Notre exposé fera ainsi état des points de convergence entre les approches retenues lorsque cela s'appliquera, pour ensuite préciser les caractéristiques spécifiques à chacune d'entre elles, du point de vue de chacune des trois composantes d'un argument moral complet (Tableau 1 Cadre de référence en éthique et en morale – synthèse (indicateurs)).

a) Caractérisation des approches au plan de l'*énoncé de l'obligation*

En premier lieu, l'examen comparatif des approches au plan de l'énoncé de l'obligation nous a permis de constater que toutes les approches, aussi bien classiques que contemporaines, comportent une obligation dans l'énoncé, à l'exception de l'approche de la délibération éthique de Legault, chez qui l'obligation est remplacée par l'énoncé des valeurs prioritaires justifiant la décision d'agir. Nous avons formulé cet énoncé comme suit : « Agis conformément à ta décision de la meilleure chose à faire dans le contexte » (voir Tableau 1).

Nous avons également constaté que l'énoncé de l'obligation, dans les approches par principes (B. et C.) et casuistique (J. et T.), présentent une similitude qui pourrait en rendre la distinction difficile : en effet, dans les deux cas, il s'agit de se conformer à des normes sociales. Cependant, dans l'approche par principes, l'obligation porte sur les quatre principes de l'éthique biomédicale (tout en ne s'y restreignant pas) tandis que dans le cas de la nouvelle casuistique, l'obligation porte sur les règles de la morale commune.

On retrouve également des similitudes entre l'approche d'Aristote et celle de Ricoeur, ce qui s'explique par le fait que l'approche de la sagesse pratique de Ricoeur s'inspire de l'éthique d'Aristote en ce qui concerne la visée éthique. Cependant l'approche développée par Ricoeur implique la mise en place d'*institutions* justes (voir Tableau 1). Ainsi si chez Aristote la visée est le bonheur et le moyen, la conformité à la nature humaine, chez Ricoeur, la visée est le bonheur « avec et pour les autres dans des institutions justes ».

La notion de bonheur est également présente dans l'approche utilitariste de J. S. Mill, mais l'obligation, dans le cas de cette approche, consiste à « *agir de façon à maximiser le bonheur du plus grand nombre* ».

Enfin, si la philosophie morale de Kant a ceci de commun avec les autres approches retenues (à l'exception de celle de Legault) qu'elle comporte une obligation dans l'énoncé, son approche se distingue de toutes les autres dans la mesure où l'obligation formulée par Kant s'articule autour de principes rationnels (et non de principes issus de la culture, comme c'est le cas dans l'approche principiste). Le principe fondamental, chez Kant, est désigné par le terme *impératif catégorique*, qui se décline en trois formulations dont nous avons retenu la seule, qui, d'après nos lectures, apparaissaient dans la littérature portant sur l'évaluation éthique de la recherche ou sur l'évaluation des nouvelles technologies, à savoir : l'*impératif pratique* (voir Tableau 1).

#### b) Caractérisation des approches au plan des *fondements de l'obligation*

L'examen des approches à la lumière de la 2<sup>e</sup> composante d'un argument moral, c'est-à-dire des fondements de l'obligation, nous a permis de faire les constats suivants.

Dans un premier temps, on observe la présence d'un fondement philosophique dans les trois approches classées ici comme *approches classiques*, mais également dans une approche dite *contemporaine*, suivant notre classement, soit l'approche de la sagesse pratique développée par Paul Ricœur. En effet, cette composante ne constitue pas la principale distinction entre les approches classiques et les approches contemporaines; cette distinction se situe plutôt au niveau de l'application, comme nous l'avons montré dans notre présentation des *approches contemporaines* (Introduction de la section 2.2).

Ce qui distingue toutefois l'approche de Ricœur des approches classiques analysées dans le cadre de cette thèse, c'est son approche phénoménologique. En effet, c'est par le biais d'une réflexion sur l'expérience humaine que Ricœur tente de dégager notre condition humaine, et non, comme c'est le cas chez Kant, par exemple, par une analyse transcendantale. Du point de vue des fondements de l'obligation, l'approche de Ricœur est plus proche de celle d'Aristote, dont il s'inspire.

Ceci nous amène à souligner un point commun entre les trois autres approches, à savoir l'absence de fondement philosophique en lien avec l'obligation. En d'autres termes, dans le cas des approches qui ont une obligation dans l'énoncé (principisme et casuistique) aussi bien que dans l'approche qui ne comporte pas d'obligation dans l'énoncé (délibération éthique), le fondement *n'est pas* philosophique, tout en étant fort différent d'une approche à l'autre.

Ainsi, les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress sont tirés, non pas d'une philosophie morale, mais de la morale commune « américaine ». De même, les repères moraux auxquels renvoie la nouvelle casuistique de Jonsen et Toulmin ne sont pas tirés d'une philosophie morale, mais de l'expérience collective d'une morale commune (approche communautarienne). Quant à l'approche de la délibération éthique de Legault, elle ne comporte pas d'obligation dans l'énoncé, comme nous l'avons vu plus haut; les valeurs justifiant la décision d'agir ne sont pas tirées d'une philosophie morale mais le résultat d'une démarche dont les assises philosophiques s'inspirent d'une conception existentialiste selon laquelle l'exercice de la liberté, pour permettre un vivre-ensemble harmonieux, implique la responsabilité et la co-élaboration de sens (dialogue éthique).

c) Caractérisation des approches au plan de l'*application* ou *raisonnement pratique*

L'examen comparatif des approches au plan de l'application nous a permis de constater que certaines approches ne comportent pas – ou très peu – d'indications sur cette composante de l'argument moral. C'est sur cette distinction que repose principalement notre classification des approches *classiques* et *contemporaines* de l'éthique et de la morale.

En effet, si l'éthique d'Aristote fournit quelques indications sur le processus qui mène à la prise de décision (raisonnement pratique), le modèle est peu élaboré, et il l'est moins encore chez Kant et chez Mill, dont les approches ne présentent aucun développement systématique qui permette de comprendre une démarche de raison pratique. L'examen des approches à la lumière de cette composante révèle ainsi que le principal écart entre les approches que nous appelons *classiques* et celles que nous appelons *contemporaines* se situe au niveau de l'importance accordée au processus de résolution de cas concrets : à la

différence des approches classiques, toutes les approches contemporaines proposent un modèle pour la prise de décision en situation.

Cette caractéristique commune ayant été constatée, l'examen de chacune des approches permet de mettre en lumière les caractéristiques spécifiques de chacune des approches au plan de cette composante. (Tableau 1).

Ainsi, Beauchamp et Childress proposent un processus en trois temps en lien avec les principes de l'éthique biomédicale issus de la culture américaine, tandis que Jonsen et Toulmin proposent une méthode en six étapes élaborée à partir de l'étude des travaux des casuistes et que nous désignons ici comme le « modèle casuistique ».

Ricœur propose, pour sa part, un processus qui comporte une dimension éthique (visée de la *vie bonne*) et une dimension déontologique (normes qui s'appliquent dans le cas) et qui fait appel à une forme de jugement prudentiel inspiré de l'éthique d'Aristote (*phronésis*) et que Ricœur appelle la « sagesse pratique ».

Enfin Legault propose une démarche en quatre phases qui constitue une exception dans la mesure où il s'agit d'un modèle de raison pratique axé sur l'évaluation (jugement de valeur). En effet, le modèle proposé par Legault a ceci de particulier qu'il constitue un raisonnement d'*évaluation éthique*, alors que tous les autres modèles sont des modèles de raison pratique *normative*, c'est-à-dire des modèles dans lesquels le processus consiste en l'application d'une norme générale à un cas particulier.

Tableau 1 Cadre de référence en éthique et en morale – synthèse (indicateurs)

Auteur/dimension de l'argumentation	Énoncé de l'obligation	Fondement de l'obligation	Application (raison pratique)
<b>Aristote</b>	Agis conformément à ta nature pour atteindre ton bonheur.	Fondement philosophique basé sur la nature humaine connue par l'expérience	Phronesis ( <i>φρόνησις</i> )
<b>Kant</b>	« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. » (Imp. pratique)	Fondement philosophique Analyse transcendantale  Conditions de possibilité de l'expérience morale	Aucun développement systématique qui permette de comprendre une démarche de raison pratique
<b>Mill</b>	Agis de façon à maximiser le bonheur du plus grand nombre	Fondement philosophique  Le sentiment de l'obligation morale et le sentiment social	Aucun développement systématique qui permette de comprendre une démarche de raison pratique
<b>Beauchamp et Childress</b>	L'action devrait être <u>conforme</u> aux quatre principes : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice.	Le fondement n'est pas philosophique  Morale commune dans la culture « américaine » (16)	Processus en deux temps  Principes, règles, etc. 1 Spécification 2 Pondération <i>Acceptabilité</i>
<b>Jonsen et Toulmin</b>	Agis en conformité avec les règles de la morale commune	Le fondement n'est pas philosophique  Approche communautarienne Expérience collective d'une morale commune	Modèle casuistique <u>Étapes</u> : - examen des cas paradigmatiques - maximes - circonstances - probabilité - arguments cumulatifs - résolution du cas
<b>Ricœur</b>	Agir de manière à « vivre heureux avec et pour les autres dans des institutions justes »	Fondement philosophique  Phénoménologie : réflexion sur l'expérience humaine pour en dégager notre condition humaine	Les trois niveaux du jugement pratique (ex.: médecine) - niveau prudentiel ( <i>phronesis</i> ) - niveau déontologique - niveau réflexif
<b>Legault</b>	Agis conformément à ta décision de la meilleure chose à faire dans le contexte  <i>(C'est-à-dire en fonction des valeurs situationnelles)</i>	Existentialiste Liberté responsable  <i>Dialogue éthique : co-élaboration de sens</i>	Modèle de délibération éthique  (Quatre phases; treize étapes)



## CHAPITRE 3

### Application du cadre de référence (cadre d'analyse)

Nous nous devons de rappeler ici que notre objectif général est de *mener une étude exploratoire sur le rôle que pourraient jouer les modes d'évaluation éthique dans la variabilité des décisions des différents comités d'éthique locaux et nationaux*, et non de chercher à démontrer un lien de causalité certain entre la variabilité des décisions rendues par les comités et les conceptions philosophiques qui pourraient les sous-tendre. Aussi, comme nous l'avons précisé dans la section consacrée à la présentation de la méthodologie, le caractère novateur et la complexité de l'entreprise font de celle-ci une démarche exploratoire, dont l'objectif n'est pas de dégager des causalités générales, mais d'« expliciter des facteurs et leurs relations potentielles », suivant la méthode décrite par Van der Maren, en l'occurrence : *d'expliciter le facteur selon lequel la variabilité des évaluations éthiques pourrait rendre compte de la variabilité des décisions*, ce qui supposait, dans ce cas, une démarche permettant de répondre à trois opérations spécifiques, soit : 1) contextualiser les facteurs à expliciter dans des institutions, 2) identifier les caractéristiques des facteurs que l'on relie et, 3) situer les rapports entre eux.

À chacune de ces trois opérations correspondait un objectif spécifique; dans ce chapitre, nous présentons les résultats en lien avec le troisième objectif spécifique de notre recherche, soit : *appliquer le cadre de référence aux textes de divers comités*.

Notre instrument d'analyse pour l'atteinte de ce troisième objectif est la grille développée et présentée au chapitre 2 de cette thèse.

Nous référons à l'occasion à la notion proposée par le philosophe Ludwig Wittgenstein en réponse aux questionnements soulevés par la difficulté à relier entre eux certains éléments du langage; Wittgenstein propose de considérer comme *suffisantes* certaines ressemblances pour répondre à cette difficulté en renonçant à chercher des fondements théoriques là où des ressemblances suffisent pour permettre l'utilisation de ces notions dans la vie courante, comme c'est le cas pour les membres d'une même famille – d'où l'expression « air de famille » que nous reprenons ici à notre compte, dans les situations

où le caractère implicite de la référence à des approches philosophiques en rend difficile mais non impossible, l'identification. Comme Wittgenstein, nous considérons que, dans ce cas, nous pouvons admettre comme suffisante la présence de caractéristiques permettant d'apparenter les propos à des approches philosophiques et proposer ainsi une interprétation susceptible d'éclairer la variabilité des évaluations rendues, et ce, même si la référence à une approche morale ou éthique demeure très implicite<sup>309</sup>.

Notre étude portant sur la variabilité des décisions des différents comités d'éthique locaux et nationaux, nous avons retenu, pour le volet consacré aux comités locaux, les résultats de la recherche pancanadienne du groupe Biosophia auprès des comités d'éthique de la recherche biomédicale (Corpus 1a) et les *Actes des Journées d'étude des comités d'éthique et de leurs partenaires* organisées par le Ministère de la Santé et des services sociaux (Corpus 1b).

Notre doctorat s'inscrivant dans les travaux du groupe Biosophia, nous avons d'abord analysé les résultats de cette recherche au plan de la philosophie; les participants à la recherche de Biosophia étant invités à procéder à l'évaluation de 3 protocoles de recherche fictifs et à donner les motifs des décisions rendues pour chacun de ces protocoles, le choix de ce corpus (1a) s'explique par le fait qu'il porte sur des justifications des décisions rendues par les CÉR.

Le document de référence pour cette première analyse est le suivant (Corpus 1a) :

- Patenaude J., de Champlain J. BioSophia. Version CER/REBs. *Canadian-Wide survey, 'Assessment of Risk and Benefits of Biomedical Research Involving Humans in Canada : Reb's Operating Criteria and Courses of Action'*. / *Rapport descriptif des résultats de l'enquête pancanadienne sur l'évaluation des risques et bénéfices de la recherche biomédicale impliquant l'humain, au Canada : critères opérants des CÉR*. *Rapport de l'enquête de recherche supportée par les IRSC*. 183 pages. Juin 2004.

En second lieu, nos études antérieures nous ayant montré qu'il y avait des interventions en philosophie lors des Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs

---

<sup>309</sup> Pour des précisions sur la philosophie de Wittgenstein à laquelle nous référons ici, voir WITTGENSTEIN, Ludwig. *Recherches philosophiques*, Coll. Bibliothèque de philosophie, Éditions Gallimard, Paris, 2004 (1953 pour la première édition), 367 pages.

partenaires, nous avons retenu les *Actes* de quatre de ces journées pour compléter le corpus sur les CÉR, soient celles qui présentaient la plus grande richesse au niveau des références philosophiques au moment de notre cueillette de données.

Les documents analysés sont les suivants (Corpus 1b) :

- Gouvernement du Québec, MSSS, *Des forces à lier, Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2004, 104 pages;
- Gouvernement du Québec, MSSS, *Prendre la mesure du possible, Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2006, 205 pages;
- Gouvernement du Québec, MSSS, *Le consentement libre et éclairé : ajuster la réalité au principe ou le principe à la réalité? Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2008, 138 pages;
- Gouvernement du Québec, MSSS, *Peut-on se faire confiance? Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2010, 192 pages.

Les résultats de ces analyses sont présentés à la section **3.1 Application du cadre d'analyse au corpus 1 : les comités d'éthique de la recherche**.

En ce qui a trait aux décisions rendues par des comités nationaux d'éthique, notre corpus devait permettre de procéder à des comparaisons entre des évaluations éthiques réalisées par des dispositifs d'évaluation des nouvelles technologies, conformément au projet de recherche InterNE<sup>3</sup>LS.

Le Comité consultatif national d'éthique en France (CCNE) et le Comité d'éthique de la science et de la technologie au Québec (CEST) ayant procédé à des évaluations portant sur des thèmes similaires ou rapprochés et proposant des avis détaillés qui permettaient des analyses au plan de la philosophie, nous avons retenu, pour les fins de cette analyse, des avis émanant de ces deux comités nationaux d'éthique (Corpus 2).

Nous avons retenu les avis rendus par ces comités pour deux raisons spécifiques : premièrement, il existe peu de comités nationaux d'éthique permanents qui rendent des avis détaillés sur les nouvelles technologies; deuxièmement, puisque nous cherchons à voir s'il existe un espace éthique malgré le fait que les institutions sont créées dans un encadrement juridique, nous avons retenu, pour les fins de notre analyse, deux approches

différentes, soit celle de la France, qui inscrit l'évaluation éthique dans le cadre des lois de bioéthique, et celle de l'Amérique du Nord – plus précisément au Canada et au Québec – qui confie la responsabilité de ces évaluations à des comités peu inscrits dans un encadrement juridique précis.

Dans la banque analysée, nous avons retenus les avis suivants pour fins de comparaison :

- Avis émanant du comité national québécois (CEST) :
  - Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003, 117 pages;
  - Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Éthique et nanotechnologies, se donner les moyens d'agir*, 2006, 125 pages.
- Avis émanant du comité national d'éthique français :
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no 61 – 11 juin 1999, Paris, 11 pages;
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris, 19 pages.
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions*. No. 002, 9 octobre 1984, Paris.
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques*. No. 008, 15 décembre 1986, Paris.

Ce corpus nous a permis de procéder à la comparaison : a) entre les avis rendus par un même comité sur des thématiques différentes (OGM et Nanotechnologies pour la CEST, niveau *intra*); b) entre les avis rendus par la CEST et par la CCNE sur des thèmes similaires ou rapprochés (niveau *inter*), soit : les questions éthiques soulevées par les nanotechnologies (avis de la CEST et avis du CCNE) et par les manipulations génétiques du vivant (avis de la CEST sur les OGM et avis du CCNE sur la xénotransplantation).

Enfin l'analyse de deux autres avis émanant du CCNE (avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme et avis relatif aux recherches et utilisation des embryons

humains *in vitro* à des fins médicales) nous ont permis d'étoffer nos observations quant aux conceptions philosophiques mobilisées par le comité national d'évaluation éthique français.

Nous avons adopté, pour la présentation des analyses réalisées, le mode de présentation suivant :

- l'identification du document analysé et une brève présentation de la problématique sur laquelle portait l'avis rendu par le comité;
- les principaux enjeux;
- les approches mobilisées face aux enjeux;
- les résultats de l'analyse en lien avec la question de recherche (conclusion).

Les résultats de ces analyses sont présentés à la section **3.2 Application du cadre d'analyse au corpus 2 : les comités nationaux d'éthique.**

## **3.1 Application du cadre d'analyse au corpus 1 : les CÉR**

### **3.1.1 Décisions des CÉR : enquête du groupe de recherche Biosophia (Corpus 1a)**

#### **3.1.1.1 Contexte global de la recherche du groupe BioSophia**

L'enquête du groupe BioSophia a été menée en 2003 et le but « consistait à démontrer la présence d'une importante variabilité de décisions et de critères décisionnels utilisés par les CÉR pour déterminer l'acceptabilité ou non d'un projet de recherche au plan éthique<sup>310</sup> ». Cette enquête a été menée auprès de 53 Comités d'éthique de la recherche canadiens (72 avaient accepté, 53 ont participé) et les résultats ont été publiés l'année suivante.

Les CÉR qui avaient accepté de participer devaient évaluer des protocoles fictifs et compléter un court questionnaire<sup>311</sup> qui accompagnait les protocoles; les CÉR avaient été invités à procéder suivant leur fonctionnement habituel pour le traitement et l'évaluation éthique des protocoles. L'enquête portait uniquement sur des projets en recherche biomédicale – aucun projet en sciences humaines – et quatre domaines ont été retenus, dont deux qui impliquaient la constitution d'une banque de données de type populationnel (l'une privée et l'autre publique), un essai clinique avec placebo et une étude en neuroimagerie<sup>312</sup>.

Le Rapport auquel nous nous référons pour notre analyse fait état d'importantes variabilités quant aux décisions prises par les CÉR suite à l'évaluation éthique des protocoles de recherche. Afin de vérifier dans quelle mesure il était possible d'éclairer la variabilité des décisions des CÉR mise en évidence par les résultats de l'enquête réalisée par le Groupe Biosophia, nous avons procédé à l'analyse du contenu du Rapport publié en 2004 suite à cette enquête. Ce sont les résultats de cette analyse qui sont présentés ici.

---

<sup>310</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J. BioSophia. Version CER/REBs. *Canadian-Wide survey, 'Assessment of Risk and Benefits of Biomedical Research Involving Humans in Canada : Reb's Operating Criteria and Courses of Action'. / Rapport descriptif des résultats de l'enquête pancanadienne sur l'évaluation des risques et bénéfices de la recherche biomédicale impliquant l'humain, au Canada : critères opérants des CÉR'. Rapport de l'enquête de recherche supportée par les IRSC.* 183 pages. Juin 2004, préface.

<sup>311</sup> Voir ANNEXE 1 : Questionnaire de recherche Biosophia (2004). In PATENAUDE, J. DE CHAMPLAIN, J. BIOSOPHIA, (2004), *op. cit.*, p. ii.

<sup>312</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J. BioSophia, *op. cit.*

### 3.1.1.2 Analyse des décisions des CÉR : méthodologie

Pour atteindre notre objectif pour ce volet de notre recherche, soit : *appliquer le cadre de référence aux textes de divers comités* (objectif spécifique 3), nous devons d'abord vérifier dans quelle mesure il était possible de déceler, dans les réponses obtenues par le Groupe Biosophia lors de son enquête, des contenus faisant référence à la philosophie.

Pour ce faire, nous avons analysé les contenus portant spécifiquement sur les motifs d'acceptation ou de refus des CÉR suite à leur évaluation des protocoles soumis par Biosophia, c'est-à-dire les réponses aux questions 3 et 4 du questionnaire d'enquête<sup>313</sup>. En effet, les CÉR étaient invités, par ces questions, à préciser les motifs à la base de leur décision d'approuver (question 3) ou de refuser (question 4) les projets soumis à leur évaluation. Ces questionnements portaient sur l'évaluation éthique des trois protocoles fictifs suivants : le projet KGB-007, le projet NEURO, et le projet POP Genomics.

Précisons que les réponses au questionnaire de Biosophia sont présentées de deux façons. Dans un premier temps, les réponses sont présentées sous forme de tableau synthèse<sup>314</sup>, et, dans un deuxième temps, sous la forme d'une présentation détaillée des réponses aux questions, dans laquelle on trouve, entre autres, les réponses détaillées des CÉR au questionnaire de Biosophia<sup>315</sup>. C'est à l'analyse de ces contenus détaillés que nous avons procédé, afin de vérifier dans quelle mesure il était possible d'y déceler des contenus philosophiques nous permettant d'atteindre l'objectif spécifique 3. Nous avons, à cette fin, porté attention à toute forme de contenu pouvant s'apparenter au discours philosophique en lien avec notre problématique, allant de la simple mention de mots-clés en lien avec notre problématique (ex.: éthique, morale, enjeu éthique, etc.) au discours portant spécifiquement sur des approches philosophiques mobilisées dans la prise de décision, qu'elles soient explicites (ex. : « selon l'impératif catégorique kantien ») ou

---

<sup>313</sup> Voir ANNEXE 1 : Questionnaire de recherche Biosophia (2004). In PATENAUDE, J. DE CHAMPLAIN, J. BIOSOPHIA, (2004), *op. cit.*, p. ii.

<sup>314</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J. BioSophia. (2004), *op. cit.*, Partie 2, « Analyse descriptive des résultats », p. 10. On y fait état des statistiques obtenues lors de l'analyse des décisions rendues par les CÉR sur les projets soumis à leur évaluation (colonnes de droite : *adéquat*, *inadéquat* ou *questionné*) et des motifs généraux à la base des décisions des CÉR (colonne de gauche) soient : la confidentialité, le consentement libre et éclairé, le formulaire de consentement, etc.

<sup>315</sup> *Ibid.*, Partie 3, « Analyse descriptive détaillée des résultats », p. 26.

implicite (« il n'est pas acceptable au plan moral de traiter un être humain uniquement comme un moyen »). Ce sont les résultats de cette analyse qui sont présentés ici.

Dans la section 3.1.1.3, nous présentons, pour chacun des projets évalués par les CÉR dans le cadre de la recherche de Biosophia : une brève description (résumé du projet) (A); la variabilité des décisions constatée (B) et les motifs généraux mis en lumière par le groupe de recherche, suite à l'analyse des réponses données par les CÉR au questionnaire de Biosophia (C).

Dans la section 3.1.1.4, nous présentons, pour les trois projets évalués par les CÉR, les résultats de notre analyse concernant a) la présence de contenus philosophiques dans les réponses données par les CÉR et b) les approches philosophiques mobilisées par les CÉR lors de la prise de décision en lien avec les protocoles soumis à leur évaluation éthique.

### **3.1.1.3 Variabilité constatée et motifs généraux des décisions rendues par les CÉR dans le cadre de l'enquête effectuée par le Groupe Biosophia (2003-2004)**

#### **Le projet KGB-007**

##### **A) Résumé du projet**

Le projet désigné sous le nom « KGB-007 » est un essai clinique avec placebo, désigné plus exactement comme suit dans le Rapport descriptif auquel nous nous référons pour la présente analyse : « A DOUBLE-BIND, RANDOMIZED, PLACEBO-CONTROLLED TRIAL TO EVALUATE THE SAFETY AND EFFICACY OF 12 WEEKS ORAL TREATMENT WITH KGB 007 IN ADULTS IN ADULTS WITH CHRONIC HEPATITIS B (phase 2)<sup>316</sup> ».

##### **B) Variabilité des décisions constatée**

On a constaté pour ce protocole une variabilité significative au niveau des décisions; certains CÉR l'ont approuvé sans condition (4%) tandis que d'autres (dans une proportion de 14%) l'ont refusé catégoriquement. Certains ont demandé que des

---

<sup>316</sup> *Ibid.*, p. 2.



modifications soient faites (acceptation sous condition); enfin certains n'ont rendu aucune décision, le projet, selon eux, ne relevant pas de leur mandat.

### **C) Motifs généraux des décisions selon le groupe Biosophia**

D'après l'analyse réalisée par Biosophia, les décisions ont été motivées par des considérations reliées à : la confidentialité, les conflits d'intérêts, le consentement libre et éclairé, la présentation du formulaire de consentement, la procédure de l'étude, les risques, le protocole, le sujet et le niveau de risques ou d'avantages considérés, pour les personnes, la communauté et la société.

## **Le projet NEURO**

### **A) Résumé du projet**

Le projet désigné sous le nom « NEURO » est une étude en neuroimagerie portant sur le comportement social, désigné plus exactement comme suit dans le Rapport descriptif auquel nous nous référons pour la présente analyse : « THE NEUROBIOLOGY OF SOCIAL BEHAVIOR<sup>317</sup> ».

### **B) Variabilité des décisions constatée**

Les résultats pour ce projet sont également très variables : 7% l'ont approuvé sans condition, et 14% l'ont refusé catégoriquement. Comme ce fut le cas pour le protocole KGB-007, certains ont demandé que des modifications soient faites (acceptation sous condition) et certains n'ont rendu aucune décision, le projet, selon eux, ne relevant pas de leur mandat.

### **C) Motifs généraux des décisions selon le groupe Biosophia**

D'après l'analyse réalisée par Biosophia, les décisions ont été motivées par des considérations reliées à : la confidentialité, le consentement libre et éclairé, la présentation du formulaire de consentement, la procédure de l'étude, les risques, le protocole et le sujet et le niveau de risques ou d'avantages considérés.

---

<sup>317</sup> *Idem.*

## **Projet POP Genomics**

### **A) Résumé du projet et ses principaux enjeux**

Le projet désigné sous le nom « POP Genomics » est un projet impliquant la constitution d'une banque de données génétiques de type populationnel, désigné plus exactement comme suit dans le Rapport descriptif auquel nous nous référons pour la présente analyse : « THE CANADA POP GENOMICS PROJECT »<sup>318</sup>.

### **B) Variabilité des décisions constatée**

Les résultats pour ce projet s'inscrivent également d'un bout à l'autre du spectre des réponses possibles; ainsi, 2% des CÉR participants l'ont approuvé sans condition, alors 23% l'ont refusé catégoriquement. Comme ce fut le cas pour le protocole KGB-007 et pour le protocole NEURO, certains ont demandé que des modifications soient faites (acceptation sous condition) et certains n'ont rendu aucune décision, le projet, selon eux, ne relevant pas de leur mandat, et 9% des répondants ont demandé que le protocole soit revu par le chercheur avant de décider.

### **C) Motifs généraux des décisions selon le groupe Biosophia**

D'après l'analyse réalisée par Biosophia, les décisions ont été motivées par des considérations reliées à : la confidentialité, le consentement libre et éclairé; la présentation du formulaire de consentement; la procédure de consentement; les risques; le protocole; le sujet; le niveau de risques ou d'avantages considérés (personne, communauté, société, bénéfices collectifs).

#### **3.1.1.4 Résultats de notre analyse : présence de la philosophie et approches philosophiques mobilisées par les CÉR lors de leurs évaluations des protocoles fictifs dans le cadre de l'enquête effectuée par Biosophia**

a) la présence de contenus philosophiques dans les réponses données par les CÉR

Notre analyse des réponses aux questions 3 et 4 du questionnaire de Biosophia nous a permis de relever trois types de réponses, dont deux en lien avec notre problématique.

---

<sup>318</sup> *Idem.*

Pour chacun de ces types de réponses, nous expliquons la catégorisation et nous présentons des exemples tirés du Rapport de Biosophia.

- Premier type de réponses : applications (aucun contenu philosophique)

Le premier type de réponses présente un contenu qui le situe dans une catégorie que nous ne désignons pas le terme « application »; il s’agit, en effet, de *réponses portant sur des problèmes à corriger*, mais sans motifs justifiant la demande de modification.

Les deux extraits suivants, qui portent sur la description de l’utilisation des renseignements concernant le sujet (exemple 1) et sur le délai prévu de conservation des renseignements et des données (exemple 2), illustrent bien cette catégorie :

Exemple 1 : **CÉR Verbatim** Il faudrait spécifier, au point 4.9.2, que les spécimens ne seront utilisés que pour les besoins de cette étude et seront par la suite détruits<sup>319</sup>.

Exemple 2 : **CÉR Verbatim** (...) Give an explanation as to why the information needs to be stored for 7 years and what is done with it<sup>320</sup>.

Ces réponses ne présentant aucun contenu permettant de connaître les motifs sur lesquels ces demandes de modifications s’appuient (pourquoi ces précisions sont-elles requises), elles ne nous permettent en aucune façon d’établir un lien avec des considérations éthiques ou morales, et, en conséquence, aucun lien avec des approches philosophiques.

- Deuxième type de réponses : références générales à l’éthique ou à la morale

Le second type de réponses présente un contenu qui le situe dans une catégorie que nous désignons par le terme « référence générale à l’éthique ou à la morale »; il s’agit, dans ce cas, de *réponses qui comprennent une mention de l’éthique ou de la morale*, mais pas de contenu permettant d’établir un lien entre une approche éthique ou morale et le problème soulevé.

Ainsi, dans les deux exemples suivants, les répondants précisent qu’il ne serait pas acceptable, au plan éthique, de ne pas assurer le suivi des sujets (exemple 1) ou de rémunérer des sujets pour participer à un projet de recherche (exemple 2) mais ne

---

<sup>319</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J. BioSophia. (2004), *op. cit.*, projet KGB, p. 29

<sup>320</sup> *Idem.*

donnent aucune indication sur les raisons pour lesquelles ils considèrent de telles pratiques comme non-éthiques :

Exemple 1 : **CÉR** *Verbatim* En plus, il serait éthiquement inacceptable de ne pas assurer le suivi des sujets dont les tests seront positifs<sup>321</sup>.

Exemple 2 : **CÉR** *Verbatim* Dans un premier temps, il est mentionné que les sujets seront rémunérés (40,00\$) pour participer à ce projet. Il n'est pas "éthique" de rémunérer des sujets pour participer à un projet de recherche<sup>322</sup>.

Nous sommes donc en présence, dans de tels cas, d'une référence explicite à l'éthique sans pour autant être en mesure de préciser de quelle nature est cette référence : pourquoi, en effet, est-ce éthiquement inacceptable de ne pas assurer le suivi des sujets dans ce cas particuliers? Pourquoi n'est-il pas éthique de rémunérer des sujets pour participer à des projets de recherche? En l'absence de précisions à ce sujet, il n'est pas possible de déterminer si ces affirmations reposent sur des considérations éthiques ou morales d'ordre philosophique, ou sur une référence à des normes en matière d'éthique de la recherche, comme c'est le cas dans l'exemple suivant, qui comporte une référence à l'*Énoncé de politique des trois Conseils* canadien :

**CÉR** *Verbatim* Clinical Equipoise: The patient will receive no treatment at all if they are randomized to the placebo arm of the study.

The Tri-Council Policy Statement states:

Article 7.4 - The use of placebo controls in clinical trials is generally unacceptable when standard therapies or interventions are available for a particular patient population.

Clinical equipoise is widely regarded as the moral function of the randomized controlled trial. In order for a clinical trial to proceed ethically, a state of clinical equipoise must exist at the trial's inception<sup>323</sup>.

Dans ce dernier cas, on a tout au moins de raisons de croire que le CÉR adhère à la conception éthique véhiculée par l'ÉPTC – et encore, ceci relève de l'inférence, la réponse analysée ne permettant pas de connaître la position du CÉR à cet égard.

- Troisième type de réponses : enjeux présentés mais non-explicités au plan éthique

---

<sup>321</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J. BioSophia. (2004), *op. cit.*, projet KGB, p. 76.

<sup>322</sup> *Ibid.*, p. 115.

<sup>323</sup> *Ibid.*, p. 57.

Le troisième type de réponses présente un contenu qui le situe dans une catégorie que nous avons nommée « enjeux présentés mais non explicités au plan éthique ». Il s'agit en effet, dans ce cas, de réponses qui comportent la mention d'enjeux généraux (tels que le consentement) ou spécifiques (tels que le consentement *libre et éclairé*), mais sans qu'il soit possible, en raison de l'absence de justifications morales ou éthiques, d'établir une quelconque relation avec le discours philosophique.

#### Exemples :

Dans l'exemple suivant, on mentionne le risque associé à la compilation de données personnelles qui pourrait donner lieu à la création d'une banque de données dans laquelle les chercheurs pourraient puiser sans le consentement des personnes concernées :

**CÉR** *Verbatim* - The amount of information to be compiled includes demographic, educational, economic, social, genealogical, medical, genetic, biological, medical services accessed, etc., all without any consent from individuals. Compilation of this range of personal information would result in a "health status Big Brother data bank" that would be available to researchers in many fields without consent from any meaningful person or representative<sup>324</sup>.

Si la référence à une structure de type « Big Brother » est évocatrice, dans la mesure où elle évoque le risque d'être surveillé et donc l'atteinte à la vie privée et à la confidentialité des données, la référence à l'éthique ou à la morale demeure implicite : on peut certes redouter le risque d'atteinte à la vie privée et l'usage de données personnelles sans le consentement des personnes ou des groupes de personnes concernées, mais on ne précise pas, ici, ce qui rend ceci plus ou moins acceptable au plan éthique. Doit-on considérer une telle pratique comme une atteinte aux droits des personnes? Ou comme un manquement à l'éthique, suivant les normes édictées par les autorités en la matière? Ou bien ces mises en garde sont-elles motivées par des considérations d'ordre moral ou éthique, telles que la dignité ou l'autonomie des personnes appelées à participer à cette recherche en tant que sujet? Auquel cas il faudrait encore pouvoir préciser s'il s'agit du principe d'autonomie ou de l'autonomie comme valeur, ce que l'absence de précisions ne permet pas de déterminer.

---

<sup>324</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J. BioSophia. (2004), *op. cit.*, projet Pop Genomics, p. 76.

L'examen de cette réponse d'un CÉR lors de l'évaluation du projet POP Genomics permet de démontrer à quel point il peut être hasardeux de tenter d'analyser, même avec un argumentaire portant sur des enjeux tels que le consentement ou la vie privée (encore que, dans ce cas, l'enjeu ne soit pas nommé mais suggéré par la référence à « Big Brother ») des propos dont le contenu ne permet pas de faire des liens suffisants avec la philosophie, même implicitement. Trop de possibilités sous-tendent cet argumentaire qui pourrait reposer aussi bien sur le souci de respecter les standards éthiques (normes de pratiques) que sur une préoccupation guidée par une conception philosophique de la morale ou de l'éthique.

b) les approches philosophiques mobilisées par les CÉR lors de la prise de décision en lien avec les protocoles soumis à leur évaluation éthique (application du cadre de référence présenté au chapitre 2 de la thèse).

L'analyse des réponses obtenues dans le cadre de la recherche de Biosophia nous a permis de relever certains éléments de référence générale à l'éthique ou à la morale; cependant, notre analyse nous a amené à constater qu'il n'y a aucun contenu qui puisse être analysé à partir de notre cadre de référence, c'est-à-dire à partir de l'outil que nous avons développé et présenté au chapitre 2.

En effet, comme nous l'avons exposé au point précédent, les réponses sont, pour la plupart, de l'ordre de l'application, et les quelques contenus faisant référence à l'éthique ou à la morale sont trop généraux pour permettre l'application du cadre de référence. Pour procéder à une analyse des réponses données par les Comités d'éthique aux questions portant sur les motifs de leurs décisions à partir de notre cadre de référence, il aurait fallu que les motifs des décisions soient précisés davantage, comme mentionné au point précédent; si les décisions sont parfois clairement motivées en termes d'évaluation des conséquences prévisibles (risques pour les participants, risque sociaux, coûts élevés de l'appareillage technologique eu égard aux bénéfices pour la société, etc.) on ne précise pas quelles sont les raisons pour lesquelles de telles conséquences ne sont pas souhaitables; or, sans cette information, toute analyse d'ordre philosophique devient précaire. En effet, l'évaluation des conséquences n'est pas une opération exclusive à une approche en particulier : toute forme d'évaluation éthique implique une évaluation des

conséquences (ou des impacts), et, par conséquent, l'évocation de conséquences recherchées ou redoutées pour motiver la décision d'approuver ou de refuser un projet de recherche ne permet pas d'établir des liens avec une quelconque approche particulière.

Il s'ensuit que l'application de notre cadre de référence aux contenus analysés à partir des réponses obtenues dans le cadre de la recherche du groupe Biosophia n'a pas pu être réalisée, les propos des CÉR quant aux motifs de leurs décisions ne permettant pas d'effectuer une telle analyse.

### **3.1.2 Analyse des interventions – Journées d'étude des CÉR (Actes, Corpus 1b)**

#### **3.1.2.1 Les Journées d'étude des Comité d'éthique de la recherche : mise en contexte**

Depuis 2002, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec organise des journées d'études destinées aux Comités d'éthique de la recherche et à leurs partenaires, et l'intérêt pour cet événement, qui a lieu tous les deux ans, semble confirmer l'importance d'un tel lieu d'échanges pour les acteurs en recherche, comme en témoigne cet extrait des *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires* :

La présence de quelque 260 personnes à cette 4<sup>e</sup> édition des Journées d'étude — dont quelques-unes, cette année, d'Afrique et de France — a fourni à elle seule la preuve que ce forum correspond toujours au besoin qui lui a donné naissance il y plus de six ans, soit d'offrir aux membres des CÉR et à leurs partenaires un forum qui leur permet de partager leurs expertises et leurs expériences sur des thèmes et des pratiques qui les concernent quotidiennement [...]<sup>325</sup>.

Lors de notre analyse de la littérature des CÉR, nous avons pu constater la présence de philosophie dans les propos des intervenants; en effet, ces rencontres permettent aux membres des CÉR et à leurs partenaires, entre autres, de discuter et de mettre en commun leurs perceptions et leurs compréhensions des enjeux éthiques et des cadres de référence auxquels ils sont appelés à se référer dans le cadre de leurs travaux en CÉR. Nous avons donc procédé à l'analyse des contenus présentés dans les actes de quatre de ces journées d'étude. Cette analyse impliquant une méthodologie différente de celle utilisée pour l'analyse des décisions des CÉR, nous en présentons les détails dans la section suivante.

---

<sup>325</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, MSSS, *Actes des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2008, préface.

Rappelons que nos analyses ont porté sur les *Actes* des Journées d'étude 2004, 2006, 2008 et 2010, ces documents s'avérant les plus riches en termes de contenus philosophiques au moment de notre cueillette de données.

### **3.1.2.2 Méthodologie spécifique au corpus 1b – Journées d'étude des CÉR**

Afin de préciser les enjeux et les choix méthodologiques que nous avons faits pour procéder à l'analyse des propos recueillis dans ce corpus, nous nous devons de faire état des difficultés particulières soulevées par l'analyse de ce type de matériel dans le contexte d'une recherche comme la nôtre; rappelons qu'il s'agit en effet d'une recherche de type exploratoire pour laquelle il nous a fallu créer des outils d'analyse, aucun outil préexistant n'étant disponible pour nous permettre de procéder à nos analyses.

En effet, notre objectif général étant de *mener une étude exploratoire sur le rôle que pourraient jouer les modes d'évaluation éthique dans la variabilité des décisions des différents comités d'éthique locaux et nationaux*, nous devons d'abord vérifier la présence de contenu philosophique dans les propos tenus par les intervenants lors des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires, et, plus spécifiquement, de préciser la nature de ce contenu afin de vérifier dans quelle mesure il était possible, à partir des propos recueillis, d'atteindre notre objectif pour ce volet de notre recherche, à savoir : *appliquer le cadre de référence* développé et présenté au chapitre 2 de notre thèse, c'est-à-dire les approches philosophiques mobilisées lors de l'évaluation des projets de recherche par les acteurs en recherche.

Nous devons donc, dans un premier temps, élaborer une grille qui nous permette de relever et de classifier le contenu philosophique dans les *Actes* des Journées d'étude, afin de vérifier dans quelle mesure des contenus susceptibles d'être analysés à partir du cadre de référence présenté au chapitre 2 pouvaient être relevés dans ce corpus.

La première lecture des éléments de ce corpus disponibles au moment de notre cueillette de données nous avait permis de constater la présence de contenus philosophiques explicites, soit : la mention de noms d'auteurs ou de courants en philosophie, ce qui nous permettait de préciser une première catégorie générale, que nous avons appelée : *Extraits*



*touchant la philosophie mais sans incidence sur la variabilité des décisions* (Code 1). Une seconde catégorie générale émergeait des propos des intervenants concernant des aspects touchant la variabilité des décisions prises par les CÉR, que nous avons appelée : *Extraits touchant la philosophie ayant une incidence sur la variabilité des décisions* (Code 2), cette catégorie se subdivisant à son tour en 3 catégories plus spécifiques en lien avec les propos relevés dans les Actes des quatre Journées d'étude analysées, soit : *la présence de philosophie pouvant affecter la variabilité des décisions*, qui se manifeste sous la forme de *métalangage* (2.1); *la présence de philosophie dans la communication* (2.2) et les *approches proposées pour l'évaluation éthique des projets de recherche* (2.3).

Ces catégories nous ont permis de constituer un premier outil d'analyse systématique des contenus philosophiques présents dans ce corpus. Les résultats en lien avec cette classification sont présentés à la section 3.1.2.3.

En second lieu, afin d'être en mesure de préciser la présence relative de contenus philosophiques dans les *Actes des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires* (données quantitatives), nous devions établir de quelle manière les unités d'interventions allaient être comptabilisées. Une première difficulté se présentait ici : faire le relevé des interventions individuelles sur quatre événements présentait des risques de redondance, si l'on tient compte du fait qu'un même intervenant peut avoir participé à plusieurs rencontres et fait référence à la même approche à plusieurs reprises. Nous avons donc décidé, pour rendre compte de l'importance de la présence de la philosophie dans ces événements, de réserver le terme « **interventions** » aux exposés présentés dans les Actes des Journées d'étude et non aux prises de parole individuelles, ces dernières devant faire l'objet d'une analyse de type qualitatif uniquement.

Cependant, une difficulté majeure subsistait, eu égard à la nature des contenus analysés : à la différence des réponses obtenues lors de la recherche de Biosophia auprès des CÉR canadiens, nous n'étions pas en présence ici de réponses à des questions spécifiques mais bien de compte-rendu de propos tenus dans divers types d'interventions. En effet, les Journées d'étude, comme la plupart des événements de ce genre, comportent divers types d'activités, soient des conférences, des discussions, des tables rondes, des ateliers, etc. Il

devenait donc essentiel de préciser le sens donné au terme « intervention » afin de pouvoir procéder à un découpage qui permette à la fois de faire état de l'importance de la présence de la philosophie dans les Journées d'étude des CÉR tout en évitant la redondance. Ainsi, ce terme pouvant désigner aussi bien une prise de parole individuelle (par exemple lors des discussions) qu'une présentation faite par un conférencier, nous précisons ici les critères par lesquels nous avons procédé à ce découpage. Ainsi, pour les fins de la présente analyse, nous avons défini comme suit la notion d'*intervention* :

- toute communication pour laquelle il a été possible d'identifier un présentateur ou une présentatrice a été considérée comme une intervention;
- les communications collectives, c'est-à-dire pour lesquelles il n'était pas possible d'identifier les intervenants (« qui a dit quoi »), ont été aussi considérées comme une seule intervention;
- toute discussion pour lesquelles il était possible d'identifier des intervenants, qu'il s'agisse d'une discussion faisant l'objet d'un chapitre ou d'une discussion qui suit immédiatement des présentations, a été considérée comme une intervention.

Sur la base de cette définition de la notion d'*intervention*, nous avons pu établir les données suivantes :

- pour 109 interventions faites lors des quatre Journées d'étude retenues pour les fins de notre recherche, 49 (45%) présentaient des contenus philosophiques suivant notre grille d'analyse présentée ci-dessus (référence générale à la philosophie, métalangage, philosophie dans la communication ou approches proposées);
- nous avons également fait le compte des participants ayant pris la parole lors de ces Journées d'étude, soit un total de 132 intervenantes et intervenants pouvant être identifiées. Cependant, ce chiffre ne rend peut-être pas exactement compte de toutes les prises de parole, certains intervenants n'ayant

pas été identifiés (on parle alors de « participants » lors des discussions, sans que le nom de ces intervenants ne soit mentionné).

### **3.1.2.3 Présentation des résultats d'analyse des contenus philosophiques du Corpus 1b**

Nous présentons dans cette section les résultats de l'analyse qualitative des contenus philosophiques relevés dans ce corpus, des contenus les plus généraux (Code 1) aux contenus les plus spécifiques (Code 2 : métalangage, présence de philosophie dans la communication et approches proposées) tel que précisé dans notre outil d'analyse.

Pour chacune des catégories, nous présentons nos principaux constats de même que des exemples significatifs. Précisons que la catégorie 2.3 (approches proposées) constitue le matériel permettant d'atteindre notre objectif pour ce volet de notre recherche, soit : *l'application du cadre de référence* développé et présenté au chapitre 2 de notre thèse. Une attention particulière sera donc consacrée à cette catégorie.

#### **1 Présentation des résultats d'analyse relatifs aux extraits touchant la philosophie mais sans incidence sur la variabilité (Code 1)**

Nous avons classé dans cette catégorie tout extrait touchant la philosophie de manière générale, en l'espèce la mention de notions philosophiques, de courants philosophiques ou de philosophes. À titre d'exemples, voici quelques extraits illustrant ceci.

##### **a) Mention de notions philosophiques : des « principes éthiques »**

« Les CÉR ont l'obligation de faire le suivi des recherches en cours et de FAIRE LA promotion active des principes éthiques et de la réglementation existante auprès de divers acteurs de la recherche. Or, la dimension “formation” et “soutien envers les chercheurs” semble manquer cruellement [...]»<sup>326</sup>.

Les principes éthiques sont le reflet des valeurs d'une société. Au Canada, ces valeurs sont fondées sur les libertés individuelles, comme en témoignent les chartes des droits et libertés canadienne et québécoise. Et elles se traduisent évidemment dans les principes éthiques qui sont affirmés par des documents tels que l'*Énoncé*

---

<sup>326</sup> MSSS, *Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2010), Instaurer un dialogue entre CÉR et chercheurs : Comment mieux intégrer l'éthique dans la recherche, Instaurer un dialogue...Pourquoi ? *Intervention d'Emmanuelle Lévesque*, p. 117.

*de politique des trois Conseils ou Les standards du FRSQ sur l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique*<sup>327</sup>.

- b) Mention de philosophes et de courants philosophiques : Descartes, Aristote, le « retour de l'éthique morale et casuistique »

Du *Je pense donc je suis* de Descartes (1637), en passant par le *D'emblée, vous partez d'une situation fausse; une fois qu'un malade est entre vos mains, c'est vous désormais qui pensez pour lui, vous, vos règlements, vos staffs, le programme... et de moi plus rien ne dépend...* de Soljenitsyne (1966), jusqu'au *Je consens donc je suis : il est parfaitement possible à chacun de décider de ce qui est bon pour lui, sans oublier que la liberté humaine est toujours inscrite dans la réalité de la vie et qu'elle n'a de valeur que lorsqu'elle s'articule à la responsabilité* de Marzano (2006), les points de vue sur cette question ont considérablement varié. Et c'est de cette diversité même que je m'inspire pour proposer ma propre définition<sup>328</sup>.

- Les réponses à ces questions, souvent diamétralement opposées, ont considérablement varié et constamment évolué selon les époques, les sociétés, les cultures ou les religions. Déjà, dans la Grèce antique, Pythagore s'opposait à tout sacrifice animal, y compris pour l'alimentation, alors qu'Aristote et Hippocrate trouvaient justifiée l'utilisation des animaux par l'homme, y compris pour la connaissance scientifique<sup>329</sup>.
- Avec les années 1990, l'éthique de la recherche se bureaucratise et les CÉR sont de plus en plus contrôlés (*désignés, agréés*, etc.). On ajoute des normes, l'État propose ses interprétations et il faut maintenant demander la permission concernant certains types de décisions... C'est désormais au tour de l'éthique de la recherche d'être critiquée. On assiste à un retour de l'éthique moraliste et casuistique, comme on l'entendait au XIXe siècle<sup>330</sup>...

---

<sup>327</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 6, Éthique de la recherche et liberté du chercheur. Quelle limitation ? Présentation d'Hubert Doucet, p. 115

<sup>328</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 4, Une fragilité qui exige des précautions éthiques particulières, Présentation de Robert Élie, p. 76.

<sup>329</sup> MSSS, *Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2010), La portée et les bénéfices de la recherche en santé : L'exemple de la recherche sur la douleur, L'expérimentation animale : un mal nécessaire ? L'utilité des modèles animaux pour la compréhension des mécanismes de la douleur et la prédiction de l'efficacité analgésique chez l'humain. Intervention de Philippe Sarret, p.157.

<sup>330</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 6, Éthique de la recherche et liberté du chercheur. Quelle limitation ? Présentation d'Hubert Doucet, p. 113

## 2 Présentation des résultats d'analyse relatifs aux extraits touchant la philosophie ayant une incidence sur la variabilité (Code 2)

### 2.1 Présence de la philosophie pouvant affecter la variabilité : métalangage

Dans cette section nous présentons des extraits d'interventions portant sur des éléments pouvant affecter la variabilité des décisions (métalangage) mais ne comportant aucun contenu visant à proposer des approches – contenu qui sera présenté à la section 2.3.

#### 1) Discours sur diverses conceptions de l'éthique

Nous présentons ici des extraits dont le contenu manifeste la présence de diverses conceptions de l'éthique, ce qui constitue un élément pouvant affecter la variabilité des décisions.

Ainsi, dans l'intervention suivante, l'intervenante présente une conception selon laquelle la *normativité éthique* constitue une étape qui doit être précédée par la *normativité juridique*, le rôle de la *normativité éthique* étant d'approuver les normes juridiques :

Elle reconnaît qu'il y a une différence entre *normativité juridique* et *normativité éthique*. Elle estime toutefois qu'il faut d'abord passer par la première, en examinant les normes existantes, avant de pouvoir passer à la seconde, la *normativité éthique*, qui consiste à approuver ces normes. C'est en ce sens qu'il faut comprendre l'expression *délinquance positive*, qui consiste à se distancier de la norme juridique en adoptant une *normativité éthique*, un mode de régulation qui consiste à s'interroger sur la norme. Peut-être y a-t-il alors *délinquance* parce que l'on ne respecte pas la norme juridique existante, mais c'est une *délinquance* qui se justifie par les raisons morales pour lesquelles on s'en éloigne. C'est même un devoir moral de s'éloigner, à certaines conditions, d'une norme qui est mauvaise<sup>331</sup>.

Dans l'extrait suivant, les propos portent sur la compréhension du principe d'autonomie dans le processus de consentement; le contenu de cet extrait manifeste la présence d'une conception de l'éthique de type normatif, comme le révèlent les termes employés (règles, interdits) :

Autrement dit, en éthique de la recherche, il faudrait plutôt parler de « cultiver l'autonomie réciproque » pour sortir de l'illusion qui consiste à croire que le sujet est autonome. Par « autonomie réciproque », on entend une conception

---

<sup>331</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Chapitre 8 : La personne provenant de la collectivité. Qui veut-on représenter ? Discussion, Intervention de Sonya Audy, p. 141.

interpersonnelle qui défend au contraire l'idée que nous sommes tous interdépendants au sein d'un tissu familial et social, et que notre autonomie dépend aussi du regard des autres. « Nul humain n'est une île. » Seule une autonomie réciproque reconnaît que l'autonomie de chacun est limitée par celle de l'autre.<sup>332</sup> [...] La **règle d'or** de cette autonomie réciproque peut s'exprimer ainsi : « cultive l'autonomie de l'autre et la tienne fleurira de surcroît » [...]. Cette règle protectrice oblige à cultiver l'autonomie d'autrui, en respectant les trois interdits : l'interdit de l'*homicide* (par exemple tuer l'autre en l'empêchant de questionner et de parler), l'interdit de la *manipulation* et l'interdit du *mensonge*, afin de promouvoir ensemble la solidarité entre tous ainsi que la dignité et la liberté de chacun<sup>333</sup>.

Dans un tout autre ordre d'idées, l'intervenant suivant formule une critique sévère à l'endroit de ce qu'il considère comme de l'ingérence dans certaines pratiques professionnelles, dont l'éthique de la recherche – soit l'importance accordée au rôle des éthiciens dans le domaine de l'éthique « en acte », la conscience individuelle et la conscience professionnelle étant, selon lui, la voie à privilégier à ce niveau :

La première conviction a pour objet, disons : **la place et le rôle de l'éthique et des éthiciens**, en général et pas seulement en matière d'éthique de la recherche. J'estime que, si on n'adopte pas en matière d'éthique une certaine posture, on donne dans l'imposture. Pour dire les choses autrement, brutalement et sans nuances : l'éthique n'appartient pas aux *éthiciens*. Non que certains ne puissent pas s'adonner à l'étude de la philosophie morale, de l'éthique, des théories et approches éthiques, etc., et développer des expertises en ces matières. Mais je soutiens que les lieux de l'éthique – de l'éthique en acte, si je peux m'exprimer ainsi –, sont ceux de la conscience individuelle et de la délibération personnelle, de la conscience professionnelle dans l'action et dans la discussion avec d'autres – professionnels ou non –, de la conscience citoyenne et du souci citoyen dans le débat public<sup>334</sup>.

Cette intervention révèle chez l'intervenant une conception de l'éthique axée sur la conscience individuelle et sur la conscience professionnelle dans l'action, conception contre laquelle l'intervenant suivant nous met en garde, précisant que seule une éthique institutionnelle est en mesure d'offrir une réponse satisfaisante face à la complexité de certains enjeux sociaux :

C'est là, selon moi, que réside le principal intérêt de l'éthique : comment faire en sorte que nos institutions ne produisent pas autant de ces zones grises, n'incitent

---

<sup>332</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 3, Le formulaire de consentement ou l'illusion de l'autonomie et de la réciprocité. Présentation de Jean-Pierre Béland, p. 53 et 54.

<sup>333</sup> *Ibid.*, p. 54.

<sup>334</sup> MSSS, *Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Chapitre 6, Le suivi des projets de recherche, jusqu'où les CÉR doivent-ils aller ? Pour échapper à la fuite en avant, faire marche arrière. Intervention de Guy Bourgeault, p. 84.

pas les individus à des solutions de rechange perverses, des choix conflictuels. Or, la conscience individuelle, fût-elle la mieux formée, ne suffit pas à cette tâche. Seule une éthique institutionnelle est en mesure d'avoir la vision d'ensemble nécessaire pour saisir tous les problèmes éthiques qui traversent une institution aussi complexe que la recherche scientifique. [...] En somme, s'il faut former les chercheurs à l'éthique, il faut aussi reconnaître que la conscience individuelle des chercheurs ne pourra jamais nous dispenser d'instaurer et de développer une éthique institutionnelle, seule capable de cerner certains enjeux sociaux très complexes. Une éthique institutionnelle qui ne visera pas à sanctionner le chercheur, mais à l'accompagner dès le début de la conception de son projet, de sorte que le souci éthique se conjugue d'emblée au souci scientifique et que, en dernière analyse, les deux se confondent dans une *recherche éthique*<sup>335</sup>.

L'intervenante suivante, pour sa part, attribue de manière très explicite certains problèmes soulevés par l'évaluation de projets de recherche à une conception philosophique particulière – en l'occurrence l'approche « personnaliste » :

La ligne directrice des solutions apportées par le CÉR aux problèmes occasionnés par l'évaluation des projets en génétique découle d'une approche philosophique dite « personnaliste », c'est-à-dire qui met l'accent sur la personne et sur la protection du sujet, de préférence à une approche « utilitariste », qui favoriserait peut-être davantage les chercheurs<sup>336</sup>.

Notons ici que certaines notions ne sont pas définies, ni dans cet extrait, ni ailleurs dans le texte, ce qui rend l'identification des approches difficiles et peut contribuer, au niveau de ces approches à entretenir une certaine confusion : en effet, que veut dire l'intervenante lorsqu'elle parle d'approche « utilitariste »? Fait-elle référence à l'utilitarisme de Bentham, ou de John Stuart Mill, ou encore à une forme de raisonnement axée sur les intérêts des personnes ou de groupes? (raisonnement de type utilitariste). Bref, le contenu de cet extrait ne permet pas de situer les conceptions philosophiques mentionnées par l'intervenante, mais permet cependant de voir que la présence de diverses conceptions philosophiques est, de l'avis même de cette intervenante, un facteur pouvant affecter la variabilité des décisions.

Les extraits suivants soulignent certains aspects spécifiques de l'éthique qui renvoient à diverses conceptions de l'éthique.

---

<sup>335</sup> MSSS, *Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Faire l'éthique, est-ce l'affaire des CÉR ? Intervention de Daniel Marc Weinstock, p. 199 et 201.

<sup>336</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 6, Les banques d'information génétique, Prenons un exemple... Galileo et les CÉR, Intervention de Nathalie Laplante, p. 60.

Ainsi, dans l'extrait suivant, l'accent est mis sur l'importance du *jugement éthique* – avec une référence explicite à l'éthique d'Aristote –, soulignant le fait que le rôle des CÉR n'est pas d'appliquer aveuglément des normes et des règles, mais d'exercer leur jugement en tenant compte des repères et des balises de l'éthique de la recherche :

Les CÉR ont raison d'être soucieux et inquiets : on leur confie d'énormes responsabilités. Mais cette inquiétude ne doit pas déboucher sur la paranoïa et l'impuissance. S'ils se donnent un processus de délibération rigoureux, s'ils s'assurent l'expertise nécessaire, s'ils reviennent constamment aux enjeux fondamentaux et aux principes de l'éthique de la recherche, les CÉR ont tout ce qu'il faut pour faire leur travail. Car ce que l'on attend d'eux, ce n'est pas qu'ils appliquent aveuglément des règles et des normes, c'est qu'ils utilisent leur jugement qui, comme chacun le sait, est souvent une question d'intégrité et de bon sens. [...] Aristote affirmait qu'il y avait une incertitude inhérente à la raison pratique, incertitude à laquelle il est impossible d'échapper. D'où la nécessité, pour ceux qui utilisent leur raison pratique – comme c'est bien sûr le cas des CÉR –, de faire confiance à leur jugement, de se faire confiance comme assemblée délibérante qui doit exercer collectivement ce jugement<sup>337</sup>.

L'extrait suivant manifeste, pour sa part, une conception de l'éthique axée sur les valeurs, et une préoccupation quant au caractère souvent déontologique de ce qui est présenté, en éthique de la recherche, comme des interventions relevant de l'éthique :

L'éthique, telle qu'on la fait de nos jours, est encore souvent et principalement de la déontologie. Ainsi, en traitant de l'éthique, les deux personnes qui m'ont précédé ont volontiers parlé de principes, de lois et de références au *Code civil du Québec*, mais pas du tout de *valeurs*, qui me semblent pourtant l'essence même de l'éthique. En revanche, le ministère de la Santé et des Services sociaux nous a présenté ce matin deux outils sur les normes et la prise de décision où il est question de valeurs, ce qui montre que l'on progresse lentement dans cette direction. Mais un fait demeure : quand on dit faire de l'éthique, on fait encore la plupart du temps de la déontologie, et il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour concilier les deux<sup>338</sup>.

Enfin, dans l'extrait suivant, l'intervenant propose une clarification des notions de *bioéthique* et d'*éthique appliquée* avec une référence explicite à l'approche développée par Legault :

---

<sup>337</sup> MSSS, *Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2010), L'évaluation proportionnelle des projets de recherche : Mise en lumière des « savoir-faire », Une opportunité d'exercer son jugement, intervention de Bernard Keating, p. 106 et 107.

<sup>338</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 6, Les banques d'information génétique, Mettre la délibération sur les valeurs au cœur du travail des CÉR, Intervention d'André Lacroix, p. 64.



Une dernière considération théorique – fondamentale à mes yeux – à propos de la définition de la bioéthique : elle met au premier plan la distinction élaborée par Georges A. Legault, selon laquelle il est possible et nécessaire de détacher l'éthique appliquée de la dépendance envers l'éthique substantive et la méta-éthique, pour la constituer en « philosophie pratique ». Prenant appui sur les modèles linguistiques et communicationnels en philosophie du langage, il met l'accent sur le dialogue, faisant le pari que « d'autres discours philosophiques » sont possibles [...] Il s'agit alors de penser la philosophie comme un discours dans l'ordre de l'interaction humaine, comme une activité langagière au centre des transformations des formes de vie humaine. Ces transformations résultant de la coconstruction du sens du « vivre ensemble », le consensus peut s'établir sur la base des propositions raisonnables<sup>339</sup>.

L'examen de ces extraits permet ainsi de constater une importante diversité quant aux conceptions de l'éthique. D'autres intervenantes et intervenants ont fait état, lors de leurs prises de parole, d'éléments spécifiques pouvant affecter la variabilité des décisions, notamment : le mode de gouvernance, les facteurs culturels et l'absence de cadre éthico-philosophique clair.

Nous présentons ces extraits en commençant par le dernier, qui nous semble particulièrement significatif, dans la mesure où l'intervenante souligne à grands traits ce qu'elle considère comme « un vieux problème », soit « La question de l'efficacité et de l'uniformité des décisions éthiques des CER » :

[...] il y a en effet un problème, j'allais dire un vieux problème. La question de l'efficacité et de l'uniformité des décisions éthiques des CER a posé un problème dès la création de ceux-ci. Donc, je prends acte du problème récurrent, structurel. L'enjeu est l'équilibre entre le respect de la culture institutionnelle en matière d'éthique de la recherche et la visée d'efficacité pour les chercheurs et l'industrie pharmaceutique. Il s'agit d'un dilemme éthique de fond. [...] l'Énoncé de politique des trois Conseils constitue essentiellement un manuel administratif qui fournit des règles et des procédures que les CER se doivent d'appliquer. La pauvreté de la justification des règles et l'apparence d'arbitraire de certaines normes sont révélées par l'absence de cadre éthico-philosophique explicite. En l'absence d'une éthique de la recherche véritable, c'est-à-dire construite et hiérarchisée en terme (sic) de choix de valeurs, c'est la Charte canadienne des droits et libertés qui sert de cadre de référence juridique ultime. Bref, déjà la norme juridique sert d'arrière-plan éthique à l'éthique de la recherche dans cet Énoncé des trois Conseils<sup>340</sup>.

---

<sup>339</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 2, L'éthique en recherche d'éthique, Présentation de Bruno Leclerc. p. 36.

<sup>340</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 2, Le temps de regrouper nos forces ? Conférence de Marie-Hélène Parizeau, p. 22 et p. 26.

Pour l'intervenant suivant, le problème se situe plutôt au niveau du mode de raisonnement, et donc du mode de gouvernance à l'œuvre au sein des instances décisionnelles, ce qu'il démontre ici par la caractérisation du mode de raisonnement déontologique :

[...] Un CÉR opérant selon un mode de raisonnement déontologique ne verra pas les normativités auxquelles il est soumis comme des normes juridiques mais plutôt comme des lignes directrices, des repères normatifs qui aident les pairs à mesurer l'acceptabilité sociale de tel ou tel projet, l'*ethos* de ce projet. La perspective n'est pas ici de savoir ce qui est le mieux pour le sujet, mais ce qui est acceptable, tolérable dans les circonstances<sup>341</sup>.

Enfin, l'extrait suivant corrobore l'idée selon laquelle la présence de nombreuses conceptions de l'éthique ou de la morale pourrait contribuer à la variabilité des décisions et, bien que l'auteur préfère parler de « traditions morales » –, son analyse incluant des approches qui proviennent de multiples domaines (théologie, psychologie, économie) – le contenu de sa présentation témoigne de la présence de nombreuses conceptions de la philosophie au sein des organisations :

À la Chaire de management éthique des HEC, nous avons analysé les traditions morales utilisées dans les organisations. La comparaison me semble intéressante parce qu'elle illustre bien que l'éthique s'y construit à partir de nombreuses traditions morales. Ainsi, on notera d'emblée que Bentham et Kant n'y occupent pas le rôle central qu'on leur fait jouer en éthique de la recherche<sup>342</sup>.

L'intervenant poursuit en précisant la place occupée par les diverses « traditions morales », dont nous présentons ici quelques exemples provenant de la philosophie :

Le *légalisme* de Bentham, très fort en éthique de la recherche, ne vient qu'au **quatrième** rang dans les organisations [...] Au **sixième** rang, l'*utilitarisme* de Stuart Mill, où l'efficacité tient une place centrale : on n'essaiera pas de remplacer un processus qui remplit mal sa fonction ou ne produit pas les résultats escomptés, on tentera de l'améliorer pour qu'il fasse moins de dégâts... [...] Au **septième** rang, mais en grande remontée depuis dix ans, Aristote et son *caractère vertueux*. [...] La *déontologie morale* de Kant n'occupe que le **huitième** rang<sup>343</sup>.

---

<sup>341</sup> MSSS, *Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), *Éthique de la recherche : mode de gouvernance et rôle de la personne provenant de la collectivité*, Intervention de Georges A. Legault, p. 130.

<sup>342</sup> MSSS, *Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2010), *Éthique, confiance, respect et dialogue*. Les CÉR, au-delà des seuls principes généraux, Intervention de Thierry C. Pauchant, p. 42.

<sup>343</sup> MSSS, *Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2010), *Éthique, confiance, respect et dialogue*. Les CÉR, au-delà des seuls principes généraux, Intervention de Thierry C. Pauchant, p. 43.

Pour certains intervenants, il faut également tenir compte des facteurs culturels, comme en témoignent les extraits suivants :

Certes, il y a des principes universels, mais aussi des valeurs particulières : culturelles, religieuses, historiques, sociales, politiques, économiques, etc. Sans parler des cas singuliers où des décisions, individuelles ou communautaires, s'imposent. Alors, ne faudrait-il pas parler simplement de la nécessité d'une « inculturation » des principes universels de la bioéthique<sup>344</sup>?

Si on en juge par cet extrait, la variabilité entre des cultures différentes et l'écart avec les principes et les valeurs d'une culture en particulier (il faudrait tenir compte des autres réalités culturelles) pourrait jouer un rôle significatif dans la variabilité des décisions.

Pour l'intervenant suivant, le fait de transposer dans d'autres communautés de recherche (par exemple, les sciences humaines) un cadre éthique et des procédures conçus dans la communauté médicale, alors qu'il n'y a pas d'éthos construit dans ces domaines, risque de fausser l'éthique de la recherche en l'absence de valeurs partagées :

[...] le problème qui m'intéresse ici, c'est que tout à coup, on cherche à y appliquer un cadre éthique et des procédures conçues pour la recherche médicale. Ce ne sont pas les procédures qui posent problème, c'est le fait que l'éthique médicale est le résultat d'une réflexion et d'une discussion de plusieurs siècles alors que dans certaines autres disciplines, cette éthique existe, mais n'a jamais fait ouvertement l'objet de réflexions ou de discussions. [...] On voit immédiatement la difficulté qui surgit : comment, en effet, encadrer une activité professionnelle dans une discipline dont l'éthique n'a pas eu l'occasion de se formuler dans le creuset d'une communauté argumentative<sup>345</sup>?

Ce même intervenant souligne par ailleurs le risque associé à une uniformisation de l'éthique qui ne tiendrait pas compte des diverses cultures :

L'internationalisation de la recherche, au nom de l'efficacité, exerce une pression très forte pour que nous uniformisions nos procédures. Comment y échapper? Comment favoriser plutôt le « métissage », la rencontre entre les cultures dont parlait la Dre Bouësseau? La question est loin d'être rhétorique. De la réponse que nous y apporterons dépend la survie même de l'éthique de la recherche. Car à défaut de cette éthique diversifiée, de cet universalisme de l'argumentation, ce qui restera, ce sera une déontologie universaliste de la recherche, qui constituerait en

---

<sup>344</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 2, Une éthique de la recherche ? De la possibilité d'une approche universelle. Présentation de Marie-Charlotte Bouësseau, p. 29.

<sup>345</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 2, Universalisme ? Soit, mais lequel ? Présentation de Bernard Keating, p. 34.

soi une faute morale fondamentale, car elle compromettrait la survie même des cultures<sup>346</sup>.

Les propos de l'intervenant suivant concernant l'attention portée par le Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) à la question de l'équilibre entre les lois morales transcendantales et le respect de la diversité culturelle, témoignent à la fois de la présence de la philosophie et de l'enjeu du pluralisme en éthique de la recherche :

Enfin, beaucoup d'autres acteurs ont également joué un rôle important dans l'élaboration d'une doctrine et d'une pratique de consentement libre et éclairé. Je mentionnerai rapidement les lignes directrices produites par le Council for International Organizations of Medical Sciences, rattaché à l'Organisation mondiale de la Santé, qui ont entre autres soulevé la question de l'équilibre à établir entre les lois morales transcendantales et le respect de la diversité culturelle, autrement dit entre l'universalisme et le pluralisme éthique<sup>347</sup>.

Deux intervenants, enfin, font état des problèmes soulevés par le passage de la théorie à la pratique, et de l'impact que peuvent avoir l'interprétation et l'application des conceptions de l'éthique sur la décision d'approuver ou de refuser un projet de recherche.

Ainsi, pour l'intervenant suivant, le refus de certains projets semble directement lié à une interprétation ou à une application trop radicale de certains principes, ces derniers étant considérés comme des « valeurs absolues » :

[...] Les CÉR interprètent souvent leur mandat comme celui de protéger les sujets humains des chercheurs qui pourraient leur faire du tort. Dans le cas de la recherche épidémiologique, où il n'y a aucune intervention médicale auprès des sujets, les CÉR se préoccupent surtout de la protection de la vie privée et de la dignité de l'individu. Mais si l'on pose ces principes comme des valeurs absolues, le type de recherche que j'ai décrit ne sera pas réalisable. Au cours de ma carrière de chercheur, j'ai travaillé avec environ 50 000 sujets humains. Certains d'entre eux ont refusé de participer à mes recherches, mais je n'ai jamais eu connaissance d'un problème causé à l'un de ces sujets par sa participation à mes recherches<sup>348</sup>.

Les propos de l'intervenante suivante témoignent de l'impact de la conception de l'éthique sur la pratique; selon elle, il faut dépasser le cadre légaliste pour aller vers un

---

<sup>346</sup> *Idem*.

<sup>347</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 1, Le consentement libre et éclairé : anatomie, diagnostic, pronostic. Conférence de David J. Roy, p. 18.

<sup>348</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 6, Quand le corset éthique étouffe la recherche. Présentation de Jack Siemiatycki, p. 122.

modèle « qualitatif », davantage soucieux de « rapprocher la réalité d'un souci, sinon d'un idéal éthique », que l'intervenante décrit comme un « souci de compréhension et de délibération des enjeux ancrée dans la réalité du respect de la personne vulnérable » :

À travers la discussion sur l'aspect concret des questions, les principes éthiques prennent racine dans le réel. Ils peuvent devenir des repères pratiques dans l'action ou, tout au moins, introduire un doute ou une inquiétude éthique dans l'esprit des cliniciens et des chercheurs. Dans un cas comme dans l'autre, ils ont alors cessé d'être des vœux pieux et ont permis de rapprocher la réalité d'un souci, sinon d'un idéal éthique [...] Cela va, à mon avis, dans le sens d'une évolution, d'une « maturation » du modèle en éthique de la recherche, qui sort de l'approche de la méfiance. De plus, cela permet de passer d'un modèle « administratif et codifié », légaliste, à une application des droits, des normes éthiques et à un modèle « qualitatif ». Le souci premier ne serait pas uniquement la règle administrative et juridique, mais également un souci de compréhension, de délibération des enjeux, ancrée dans la réalité du respect de la personne vulnérable. La protection des sujets vulnérables ne peut pas être l'effet du hasard. Elle passe par la mise en commun d'expertises et de leadership en éthique<sup>349</sup>.

## **2.2 Présence de la philosophie dans la communication : l'éthique de la discussion**

La référence à l'éthique de la discussion constitue une autre manifestation de la présence de la philosophie lors des Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires; il s'agit en effet d'une manifestation de la présence de la philosophie dans la communication – et non dans la prise de décision, ce qui explique le classement de cette approche dans une catégorie spécifiquement consacrée à la dimension communicationnelle.

À la différence d'approches telles que la casuistique ou l'approche dite « principiste », ce n'est pas le processus décisionnel qui est en cause ici mais le processus communicationnel, comme du reste son nom l'indique; en effet, l'« éthique de la discussion » n'est pas une approche de raison pratique – c'est-à-dire une approche axée sur le raisonnement qui mène à la prise de décision –, mais une approche visant à encadrer la communication lors des échanges entre participants à une activité, qu'il s'agisse d'une réunion de travail ou d'une rencontre de comité d'éthique de la recherche,

---

<sup>349</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 4, Protection véritable des sujets vulnérables et nouvelle culture de l'éthique de la recherche, Présentation de Paule Savignac, p. 87.

comme le démontre cet extrait d'une intervention effectuée lors de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR (2006) :

L'éthique de la discussion, où chacun peut librement exprimer ses raisons et les justifier aux autres, vise à établir une procédure qui permettra à un groupe aux valeurs diverses, voire divergentes, de résoudre les conflits et, éventuellement, d'en arriver à des décisions consensuelles, auxquelles les tenants minoritaires d'une position accepteront de se soumettre<sup>350</sup>.

L'éthique de la discussion n'est pas la seule approche qui implique une dimension philosophique; ainsi plusieurs intervenantes et intervenants ont également fait référence à la notion du *dialogue* lors des interventions qui ont eu lieu dans le cadre des Journées d'étude des CÉR. Toutefois, nous n'avons pas retenu ces propos, les références au dialogue étant trop générales pour nous permettre d'en analyser la teneur, c'est-à-dire de préciser s'il s'agissait d'une manifestation de la philosophie (comme c'est le cas, par exemple, dans le dialogue éthique dans l'approche de la délibération éthique de Legault) ou d'une référence plus générale à une activité de type communicationnel telle que la conversation, sans que cette notion implique la présence de philosophie<sup>351</sup>. Il s'ensuit que, malgré de nombreuses mentions du mot « dialogue » lors des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires, nous n'avons pas retenu ces propos d'ordre général pour les fins de la présente analyse, ce type de contenus ne nous permettant pas de spécifier les liens entre ces contenus et la présence de la philosophie. Nous n'avons retenu, pour la notion de *dialogue*, que les propos qui permettent de l'associer à une approche spécifique, et dont nous présentons les contenus à la section 2.3, puisqu'il s'agit de contenus en lien avec une approche de prise de décision, en l'occurrence la délibération éthique.

---

<sup>350</sup> MSSS, *Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Chapitre 9, L'éthique de la discussion, Théorie et pratique, Intervention de Jean-Marie Therrien, p. 143.

<sup>351</sup> Ajoutons le fait que les notions de « dialogue » et de « discussion » sont souvent utilisées de manière indifférenciée, ce qui en rend l'analyse complexe. Pour être en mesure de préciser le lien entre une notion et une approche philosophique, cette notion doit être définie – ce qui est rarement le cas – ou mentionnée dans un contexte discursif qui permet d'en préciser le sens, le discours étant suffisamment élaboré ou suffisamment étayé (sources significatives) pour permettre une analyse satisfaisante des contenus présentés.

Il en est autrement de l'éthique de la discussion qui a donné lieu, lors des Journées d'étude, à une intervention portant spécifiquement sur cette approche<sup>352</sup> et à quelques échanges lors des discussions tenues lors de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR.

### **2.3 Approches proposées pour la décision**

Nous présentons, dans cette catégorie, les contenus qui, d'après nos analyses, correspondent à des approches proposées en morale ou en éthique; par « *approches proposées* », nous entendons : soit des approches *utilisées* dans le cadre des travaux tenus par des CÉR, ou des approches *recommandées* par les intervenant-e-s lors des Journées d'étude des Comités d'éthique et de leurs partenaires.

Cette catégorie générale se subdivise en deux sous-catégories, selon le degré de précision des contenus relevés dans les documents analysés. Dans la première sous-catégorie nous présentons les passages dont la référence à des approches en éthique ou en morale est *explicite* (2.3.1).

Dans la seconde sous-catégorie, nous présentons les passages dont la référence à des approches en éthique ou en morale est *implicite* (2.3.2). Les contenus présentés dans cette sous-catégorie étant les seuls qui, en raison de leur caractère implicite, se prêtent à une analyse à partir du cadre de référence développé et présenté au chapitre 2, c'est dans cette section que nous présentons nos résultats relatifs à l'application de cet outil.

#### **2.3.1 Référence *explicite* à des approches en éthique ou en morale**

##### *Référence à l'approche « principiste »*

Dans l'extrait suivant, l'intervenant fait référence à l'approche des principes de l'éthique biomédicale, ou « approche principiste ». L'intervenant fait référence aux quatre principes éthiques (énoncé de l'obligation) et à l'importance de « bien hiérarchiser les principes en jeu » (application). Il fait également référence à l'éthique de la discussion dont nous avons traité à la section 2.2 (philosophie dans la communication).

---

<sup>352</sup> MSSS, *Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Chapitre 9, L'éthique de la discussion, Théorie et pratique, Intervention de Jean-Marie Therrien, p. 143.

Dans toutes les situations présentées jusqu'ici, le CÉR a fait son évaluation en se référant à l'ensemble des principes permettant de bien évaluer les projets qui lui sont soumis – soit les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et de responsabilité –, et cela, en prenant soin de bien hiérarchiser les principes en jeu. Le CÉR a pu trouver des solutions, parfois nouvelles, à des situations complexes grâce à la pratique d'une éthique de la discussion qui, tout en respectant les responsabilités et l'autonomie du CÉR en matière de délibération et de décision, permet des échanges de vues informels et préalables à la décision entre les membres du CÉR et avec les partenaires du CÉR, c'est-à-dire certains professionnels de l'hôpital et du centre de recherche ainsi que les chercheurs<sup>353</sup>.

*Référence à la casuistique (Jonsen et Toulmin) et à l'approche par principes (Beauchamp et Childress)*

Dans l'extrait suivant, l'intervenant fait explicitement référence à deux approches : l'approche *casuistique*, dont il mentionne et décrit en partie la méthode (appel à un cas paradigmatique) et l'*approche par principes* de Beauchamp et Childress, dont il mentionne les quatre principaux éléments, c'est-à-dire les quatre principes de l'éthique biomédicale et dont il précise même l'origine, à savoir la bioéthique américaine :

Dans le cas de L., l'éthique de la discussion a été un moyen utile, mais non le seul outil auquel nous avons eu recours. Afin de produire un avis cohérent qui tienne compte de toutes les dimensions du problème, nous avons également utilisé la méthode de la casuistique, en étudiant un cas américain célèbre – le cas Adam Nash –, et avons fait appel aux quatre grands principes de la bioéthique américaine que sont la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie et la justice<sup>354</sup>.

*Référence à l'éthique d'Aristote*

L'extrait suivant contient non seulement une référence explicite à l'éthique d'Aristote, mais des contenus qui permettent de préciser à quelle composante d'un argument moral l'intervenant fait référence implicitement, soit l'application ou la *raison pratique*; en effet, la référence au jugement prudentiel et à la délibération des moyens en vue de parvenir à une bonne fin, de même que l'importance du « moment opportun » (ou *Kairos*), renvoient au raisonnement pratique chez Aristote :

---

<sup>353</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 9, La règle juridique et le souci éthique. Quand on est coincé entre la règle et l'esprit. Des cas qui se sont présentés au CÉR de l'Hôpital Sainte-Justine, Centre hospitalier universitaire mère-enfant. Présentation de Jean-Marie Therrien, p. 98.

<sup>354</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Chapitre 9, L'éthique de la discussion. Théorie et pratique au sein d'un CÉR, Intervention de Jean-Marie Therrien, p. 152.



**Porter un jugement prudentiel.** La prudence est le jugement moral *en situation*, qui tient compte des *circonstances* dans lesquelles l'action se produit. La prudence n'est pas donc tant une attitude de circonspection qu'une attitude de délibération pour déterminer ce qu'il faut faire dans chaque situation particulière, en calculant et en ajustant les moyens de manière à parvenir à une fin bonne. Dans *Éthique à Nicomaque*, Aristote écrit : « C'est aux acteurs eux-mêmes qu'il appartient de tenir compte de l'opportunité, comme c'est aussi le cas pour l'art médical et celui de la navigation<sup>47</sup>. » Saisir l'occasion favorable, déceler la circonstance critique, choisir *le moment opportun* dans une situation particulière : c'est l'une des conditions de l'action militaire et de l'action politique, mais aussi de l'acte médical, particulièrement en situation d'urgence<sup>355</sup>.

---

<sup>355</sup> MSSS, *Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2010), La recherche en situation d'urgence, intervention de Jean-Marie Therrien, p. 142.

### 2.3.2 Référence *implicite* à des approches en éthique ou en morale; analyse à partir du cadre de référence présenté au chapitre 2

a) Extraits faisant référence à l'approche par principes (ou principisme)

*Référence à l'approche « principiste » (Beauchamp et Childress)*

Dans l'extrait suivant, la référence à l'approche des principes de l'éthique biomédicale est implicite, l'intervenant ne mentionnant pas explicitement une approche spécifique. Cependant, la référence au principe d'autonomie comme étant une obligation – l'intervenant précise que le consentement n'est pas valable parce qu'il ne respecte pas, entre autres, le principe d'autonomie du sujet – permet d'identifier à la fois l'approche proposée et les dimensions (ou composantes) de cette approche à laquelle l'intervenant fait référence : l'approche proposée dans ce cas semble bien être l'approche « principiste ». On retrouve en effet, dans cet extrait, une composante de l'argumentation morale en lien avec cette approche, soit : l'énoncé de l'obligation (la conformité aux principes éthiques, qui est évoquée ici par l'exigence du respect du principe d'autonomie). L'extrait ne présente toutefois aucun élément en lien avec la composante des fondements de l'obligation; quant au raisonnement pratique (le raisonnement par lequel le Comité d'éthique applique le principe d'autonomie dans la situation particulière), le contenu est trop général pour permettre cette analyse :

Le premier problème a trait au consentement, et plus particulièrement à l'objet du consentement. Quand un projet de recherche comporte une étude en génétique, le CÉR demande toujours un consentement spécifique à cette étude. En pharmacogénétique, par exemple, il faut qu'il y ait un protocole avec un objet précis et que le consentement ait un lien avec ce protocole sans en « élargir » l'objet. Le CÉR refuse donc systématiquement tout formulaire de consentement qui aurait pour objet de collecter un échantillon pour des « recherches futures ». Dans l'esprit du CÉR, un tel consentement n'est pas valable parce qu'il manque de précision et ne respecte pas le principe d'autonomie du sujet, qui doit pouvoir consentir à « quelque chose ». Personne ne signerait un contrat qui établirait une série d'obligations pour l'acheteur, mais omettrait de mentionner l'objet de la vente<sup>356</sup>.

Dans l'extrait suivant, l'intervenant fait également référence à l'approche dite « principiste », et les dimensions de l'argument moral sont l'énoncé de l'obligation et

---

<sup>356</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 6, Les banques d'information génétique, Prenons un exemple...À problème général, solution sur mesure, intervention de Hugues Bouchard, p. 61.

l'application (ou raisonnement pratique). En effet, le contenu porte essentiellement sur l'obligation de se conformer aux principes de l'éthique biomédicale, dont trois sont mentionnés ici – l'autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance – et sur la pondération de ces principes, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance devant compléter, dans la pratique, le principe d'autonomie considéré comme incontournable en matière de consentement :

Le droit de retrait et le consentement débordent le cadre juridique et administratif. Ils devraient représenter pour le chercheur la certitude éthique de l'autonomie décisionnelle des participants. Toutefois, pour un professionnel de la santé, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance doivent guider, autant que possible, le sujet fragile dans le choix de ses décisions<sup>357</sup>.

b) Extraits faisant référence à l'approche de la délibération éthique (Legault)

Les trois extraits suivants constituent des références implicites à l'approche de la délibération éthique. En effet, aucun des intervenants ne mentionne explicitement l'approche, mais le contenu des propos permet d'identifier cette approche en se référant aux composantes de l'argumentation qui la caractérisent.

Le premier extrait porte sur deux aspects de l'approche de la délibération éthique : l'énoncé de l'obligation, qui, dans cette approche, est remplacée par les valeurs en jeu (valeurs conflictuelles), et le raisonnement pratique, que l'on peut reconnaître ici par la référence à deux phases de la délibération éthique, soit : la clarification des valeurs conflictuelles (phase II) et la prise de décision par la résolution rationnelle du principal conflit de valeurs (phase III) :

Les discussions et le processus de décision consistent à interpréter les normativités à la lumière des valeurs sociales qui les fondent dans les individus. Ce sont des valeurs qui sont en jeu, et les problèmes d'éthique de la recherche trouvent leur solution en portant une réflexion sur les valeurs en présence et confrontant ces valeurs, notamment la qualité de vie de la personne, l'autonomie, l'avancement des connaissances, la justice et la qualité de vie en société<sup>358</sup>.

---

<sup>357</sup> MSSS, *Actes de la 4<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2008), Chapitre 4, Une fragilité qui exige des précautions éthiques particulières, Présentation de Robert Élie, p. 81.

<sup>358</sup> MSSS, *Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), *Éthique de la recherche : mode de gouvernance et rôle de la personne provenant de la collectivité*, Intervention de Georges A. Legault, p. 132.

Dans le second extrait, la référence à l'approche de la délibération éthique se situe principalement au niveau de la composante du raisonnement pratique. En effet, bien que l'énoncé de l'obligation (les valeurs en jeu) soit présent dans l'extrait, c'est sur des éléments du raisonnement pratique que l'accent est mis, soient : prise de décision par la priorisation d'une valeur (étape 9 de la délibération éthique) la recherche d'un équilibre entre les valeurs conflictuelles (étape 11) et le dialogue sur les raisons d'agir (phase IV de la délibération éthique) :

Placé devant un conflit de valeurs, il a exercé un jugement éthique et choisi la valeur qu'il estimait prioritaire en prenant soin de maintenir un certain équilibre entre les valeurs conflictuelles. Son choix s'est accompagné d'exigences qui en minimiseraient les conséquences négatives éventuelles et, surtout, d'explications sur le contexte particulier et les motifs qui le sous-tendent<sup>359</sup>.

Dans l'extrait suivant, on peut reconnaître la présence de contenus renvoyant à l'approche de la délibération éthique, dans la mesure où l'intervenant fait référence, dans ses propos, à la prise en considération des moyens et des fins, particulièrement au niveau de la justification, et de l'ouverture au dialogue, éléments qui, s'ils peuvent se retrouver ailleurs, présentent manifestement un *air de famille* avec l'approche de la délibération éthique de Legault :

Le regard éthique doit porter, dans une certaine mesure, sur les finalités de notre activité. Justifier une action, ce n'est pas seulement en justifier les moyens, mais aussi les fins. Dans le cas de l'entreprise scientifique, cela me semble évident. Ainsi, les ressources considérables que la société consacre à la recherche dans le domaine de la santé me semblent justifier tout à fait une reddition de compte qui ne s'intéresse pas seulement au *comment*, mais qui porte également sur le *quoi*. [...] Enfin, l'éthique, conçue non pas comme un ensemble de règles énonçables mais comme cette exigence mutuelle de justification des moyens et des fins, est également une attitude d'ouverture à la discussion, au dialogue. On ne peut intégrer la voix de l'autre en monologuant. La justification des uns par rapport aux autres exige évidemment une volonté de dialogue, une discussion ouverte sur la possibilité d'une remise en question de ses propres justifications et sur une acceptation des justifications de l'autre<sup>360</sup>.

---

<sup>359</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 9, La règle juridique et le souci éthique. Quand on est coincé entre la règle et l'esprit. Des cas qui se sont présentés au CÉR des établissements multivocacionnels de l'Estrie dispensant des services dans le milieu et du CLSC de Sherbrooke. Intervention de M. Parent, « La décision du CÉR », p. 102.

<sup>360</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2006), Chapitre 12, Faire l'éthique, est-ce l'affaire des CÉR ? Intervention de Daniel Marc Weinstock, p. 196.

### 3.2 Application du cadre d'analyse au corpus 2 : les comités nationaux d'éthique

Comme mentionné dans la présentation de notre méthodologie de recherche, nous avons retenu, pour les fins de cette analyse, des avis émanant de deux comités nationaux d'éthique, soit le Comité consultatif national d'éthique en France (CCNE), et le Comité d'éthique de la science et de la technologie (CEST), ces comités ayant procédé à des évaluations portant sur des thèmes similaires ou rapprochés et proposant des avis détaillés qui permettaient une analyse au plan du lien avec la philosophie.

Nous avons ainsi pu procéder à un double niveau de comparaison en termes de variations, soit :

- un niveau de variation dans les avis rendus au Québec par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (niveau *intra*);
- un niveau de variation entre les avis rendus par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie et les avis rendus par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en France (niveau *inter*).

Le premier niveau de comparaison supposait l'analyse d'au moins deux avis émanant du comité national d'évaluation éthique québécois; le second impliquait l'analyse d'au moins deux avis émanant l'un du comité québécois et l'autre, du comité français, ces avis devant toutefois, pour les fins de la comparaison, porter sur des thèmes similaires ou rapprochés.

Après examen de divers avis rendus par ces deux comités nationaux, les avis suivants ont été retenus pour les fins de cette partie de notre analyse visant à éclairer la variabilité des avis rendus par des dispositifs nationaux d'évaluation éthique :

- a) avis émanant du comité national d'évaluation éthique québécois
  - Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003, 117 pages.

- Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Éthique et nanotechnologies, se donner les moyens d'agir*, 2006, 125 pages.
- b) avis émanant du comité national d'éthique français
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions*. No. 2, 9 octobre 1984, Paris.
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris.
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris, 11 pages.
  - Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris, 19 pages.

Ce corpus nous a permis de procéder à la comparaison :

- a) entre les avis rendus par un même comité sur des thématiques différentes (avis sur les OGM et avis sur les nanotechnologies pour la CEST, niveau *intra*);
- b) entre les avis rendus par la CEST et par la CCNE sur des thèmes similaires ou rapprochés, soit : les questions éthiques soulevées par les nanotechnologies (avis de la CEST et avis du CCNE, niveau *inter*) et par les manipulations génétiques du vivant (avis de la CEST sur les OGM et avis du CCNE sur la xénotransplantation, niveau *inter*).

Enfin, l'analyse de deux autres avis émanant du CCNE (l'avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme et avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales) nous ont permis d'étoffer nos observations quant aux conceptions philosophiques mobilisées par le comité national d'évaluation éthique français (comparaison de quatre avis émanant du CCNE, niveau *intra*).

Comme indiqué en introduction, nous avons adopté, pour la présentation des analyses réalisées, le mode de présentation suivant : l'identification du document analysé et un

résumé de la problématique sur laquelle portait l'avis rendu par le comité, les principaux enjeux, les approches mobilisées face aux enjeux et les résultats de l'analyse en lien avec la question de recherche (conclusion).

### **3.2.1 Analyse des avis de la CEST**

#### **3.2.1.1 Avis sur les OGM**

##### **Identification du document analysé**

Référence : Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003.

En janvier 2002, le Conseil supérieur de la science et de la technologie publiait un avis sur la problématique des organismes génétiquement modifiés dans lequel il faisait état de certaines préoccupations relatives aux OGM « laissant cependant à la Commission de l'éthique le soin d'approfondir le sujet<sup>361</sup> ».

Un comité de travail chargé de se pencher sur cette question – c'est-à-dire sur les enjeux que soulèvent les OGM – est mis sur pied en décembre 2001 par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, et en 2003, l'avis *Pour une gestion éthique des OGM* est publié à son tour.

C'est cet avis qui fait l'objet de la présente analyse, l'objectif étant de mettre en lumière les cadres de référence mobilisés dans l'évaluation éthique des OGM que la Commission propose. Rappelons que la Commission, pour son travail, a retenu la définition suivante d'un OGM :

*Un organisme génétiquement modifié est un microorganisme, une plante ou un animal (à la limite l'être humain) dont le patrimoine génétique a été modifié par génie génétique pour lui attribuer des caractéristiques qu'il ne possède pas du tout ou qu'il possède déjà, mais à un degré jugé*

---

<sup>361</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003, p. 1.

*insatisfaisant à son état naturel, ou pour lui enlever ou atténuer certaines caractéristiques jugées indésirables*<sup>362</sup>.

Voyons à présent les principaux enjeux soulevés par les OGM que nous avons relevés dans l'avis de la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie – que nous nommerons dorénavant « la Commission », afin de ne pas alourdir le texte.

### **Principaux enjeux**

La Commission procède en trois temps pour faire le point sur la problématique des OGM : dans un premier temps, il s'agit de cerner la problématique dans son ensemble et de clarifier les concepts pertinents pour sa compréhension; dans un second temps, d'examiner le contexte de gestion du risque, c'est-à-dire les lois et règlements qui s'appliquent dans le cas des pratiques entourant la production et la commercialisation de produits génétiquement modifiés, et, dans un troisième temps, de procéder à une évaluation éthique de cette pratique technoscientifique.

Pour les fins de son évaluation éthique des OGM, la Commission distingue le produit – c'est-à-dire l'organisme génétiquement modifié – et le processus qui lui est associé, en l'occurrence la transgénèse. La Commission souligne en effet l'importance de cette distinction et le peu d'importance associée au processus dans l'analyse des enjeux soulevés par le développement de cette technologie :

Dans l'analyse et le traitement des risques réels ou appréhendés associés aux OGM, la plupart des avis, rapports ou études consultés par la Commission font peu de distinctions entre le produit génétiquement modifié et le processus qui mène à sa fabrication ou dans lequel il s'inscrit. Pourtant, comme le démontrent les différences d'approche et de législation sur le sujet observées en Amérique du Nord et en Europe, la conception des OGM sur laquelle les organismes publics d'évaluation fondent leurs modalités d'évaluation est déterminante dans l'approche utilisée et la réglementation adoptée<sup>363</sup>.

Cette distinction est donc retenue par la Commission et donnera lieu, dans ses travaux, à des processus d'évaluation éthique distincts, ces deux aspects soulevant des enjeux

---

<sup>362</sup> *Idem.*

<sup>363</sup> *Ibid.*, p. 44.



éthiques très différents et appelant, par conséquent, une évaluation et des recommandations adaptées pour chacun d'entre eux.

Ainsi retrouve-t-on au chapitre 4, consacré à l'évaluation du produit (OGM), la description des principaux enjeux soulevés par cet aspect, soit des enjeux en lien avec la santé humaine, l'environnement, l'économie et la confiance du public dans les organismes gouvernementaux, compte tenu des risques et des inquiétudes associées au développement et à la circulation des organismes génétiquement modifiés.

Les principaux enjeux éthiques liés au processus qui est associé aux OGM sont d'ordre social, le rapport à l'autre étant un enjeu fondamental du vivre-ensemble, valeur centrale retenue par la Commission en ce qui a trait aux enjeux éthiques soulevés par le processus associé aux OGM.

Au regard du processus de modification génétique d'organismes vivants – qu'il s'agisse d'espèces végétales ou animales – les dimensions concernées touchent aux pratiques agro-alimentaires, qui soulèvent à leur tour des enjeux économiques et sociaux et mettent en cause, notamment, le sort des populations des pays en voie de développement et les retombées que pourraient avoir, au plan humain, les impacts positifs et négatifs des OGM sur l'environnement. La question des représentations culturelles et spirituelles soulève également des enjeux éthiques en lien avec le processus associé aux OGM, de même que la question très sensible de l'instrumentalisation du vivant.

Il faut ici préciser que la Commission, adoptant l'approche de la délibération éthique, a examiné les enjeux éthiques soulevés par les OGM suivant une démarche de clarification et de hiérarchisation des valeurs en lien avec la problématique – selon qu'il s'agisse du produit ou du processus – de sorte qu'il ne faut pas s'étonner de voir que les enjeux que nous énumérons ici sont analysés à la lumière des valeurs considérées comme prioritaires et non en fonction de principes moraux ou de règles, comme le voudrait une démarche de type déontologique. Ce sont en effet les valeurs qui sont au cœur de l'évaluation dans un processus de délibération éthique, principal mode de raisonnement que la Commission a retenu pour l'évaluation éthique des OGM.

La section suivante, consacrée à l'analyse des cadres de référence mobilisés face aux enjeux, nous permettra de procéder à l'examen de cette démarche et de son actualisation dans le contexte de l'évaluation éthique d'une problématique complexe – les OGM, en l'occurrence – et de mettre en lumière le second cadre proposé par la Commission dans le cadre de son évaluation des OGM, soit : l'approche de précaution.

### **Approches mobilisées face aux enjeux**

Suivant le cadre méthodologique que s'est donné la Commission pour l'évaluation éthique des OGM, nous reprenons ici le découpage de la problématique et examinons les cadres de références mobilisés face aux divers enjeux, d'abord en ce qui a trait au produit, ensuite en ce qui concerne le processus.

Le groupe de travail qui a procédé à l'évaluation éthique des produits et du processus OGM dans le cadre des travaux de la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie a clairement exposé sa démarche quant aux cadres de références mobilisés face aux enjeux éthiques soulevés par cette pratique technoscientifique. En effet, le choix de l'approche de la délibération éthique, de même que le choix d'une *approche de précaution* – qu'il faut distinguer du principe de précaution – sont explicitement annoncés et justifiés au chapitre 3.

Il ne s'agit donc pas, dans ce cas très particulier – car c'est là chose exceptionnelle – de décrypter le discours argumentatif des auteurs afin de mettre au jour le (ou les) mode(s) de raisonnement pratique qui sous-tendent la démarche d'évaluation éthique, mais plutôt de démontrer comment, et en quoi, les arguments présentés à l'appui de la démarche d'évaluation du produit OGM et du processus qui lui est associé font appel aux cadres de référence retenus et annoncés par les auteurs de l'avis, soit la délibération éthique et l'approche de précaution telles que définies au chapitre 3.

Cependant, des précisions – et des précautions – s'imposent en ce qui concerne la spécification des deux cadres de référence retenus pour les fins de l'évaluation éthique des OGM.

En effet, les auteurs de l'avis, bien que désignant clairement la délibération éthique comme étant leur principal choix comme cadre de référence pour l'évaluation des OGM, ne précisent pas qu'il s'agit de l'approche du professeur Legault, dont nous avons fait l'analyse dans le cadre de notre présentation des approches contemporaines en éthique. Certes, il est précisé que l'approche retenue procède d'une démarche d'« évaluation des OGM en fonction des valeurs, qui s'inspire du développement de l'éthique appliquée dans le contexte des sociétés démocratiques en Amérique du Nord<sup>364</sup> » et l'expression « délibération éthique » apparaît dans la section 6 de la démarche qui porte sur le raisonnement pratique, mais l'approche n'est pas identifiée comme étant l'approche de la délibération éthique élaborée par le professeur Legault :

Dans une délibération éthique, le choix des moyens tient compte de l'efficacité des moyens pour atteindre la fin souhaitée et le caractère éthique du moyen à privilégier. La fin ne justifiant pas les moyens, c'est le plus grand équilibre des valeurs en conflits qui sera recherché dans le cadre du moyen jugé le plus efficace<sup>365</sup>.

À cet égard, deux remarques s'imposent.

En premier lieu, la démarche d'évaluation éthique des OGM à laquelle la Commission a procédé s'inspire en effet – fortement – de la démarche de la délibération éthique du professeur Legault, mais a été adaptée au contexte, c'est-à-dire à la demande de produire un avis sur une problématique complexe, aux multiples enjeux. Il est, du reste, mentionné que cette démarche s'inspire d'une autre démarche explorée dans un groupe de réflexion sur les animaux transgéniques, démarche à laquelle le professeur Legault avait participé et dont les étapes sont résumées dans l'avis sur les enjeux éthiques des OGM de la CEST<sup>366</sup>. Il s'agit donc, quant à la méthode, d'une formule de l'approche de la délibération éthique de Legault adaptée à un contexte particulier – un groupe de réflexion devant produire un avis et des recommandations relativement à une problématique – ce qui la distingue de la démarche de délibération éthique professionnelle, qui consiste en la délibération sur une situation soulevant un dilemme éthique qu'il faut résoudre par la priorisation d'une valeur.

---

<sup>364</sup> *Ibid.*, p. 56.

<sup>365</sup> *Ibid.*, p. 57.

<sup>366</sup> *Idem.*

En second lieu, la notion de délibération *en* éthique n'étant pas exclusive à l'approche de Legault – plusieurs auteurs en éthique, dont le philosophe Aristote, en font mention et la décrivent, Aristote précisant même les conditions d'une « bonne délibération » – il importait de préciser que nous sommes en présence de l'approche de *la délibération éthique de Legault*, telle que nous l'avons présentée au chapitre 2, tant en ce qui a trait à la méthode qu'à la conception de l'éthique qui la sous-tend. Les modifications apportées à la méthode montrent seulement que l'approche de Legault peut être adaptée à divers contextes de raisonnement pratique, que l'objectif soit de résoudre un dilemme éthique personnel ou professionnel, ou de rendre un avis et de formuler des recommandations relativement à des problématiques telles que les enjeux éthiques soulevés par le développement de la technoscience.

Ainsi, à l'examen du résumé que la Commission présente des étapes de la démarche d'évaluation éthique qu'elle a retenue, on peut déjà constater que la méthode s'inspire fortement de la démarche de la délibération éthique de Legault, telle que nous l'avons décrite au chapitre 2.

Les étapes de la démarche observée par la Commission sont au nombre de 6 et s'inscrivent dans les quatre Phases de la délibération éthique de Legault. Nous avons procédé à une comparaison systématique afin de mettre en relief les liens entre les deux démarches.

Quant au second cadre mobilisé par la Commission pour les fins de l'évaluation éthique des OGM, et désigné par l'expression « approche de précaution », il convient d'en préciser les contours avant de procéder à l'analyse des contenus de l'avis.

La Commission s'emploie d'abord à l'examen du *principe de précaution*, lequel, au premier chef, nécessite quelques clarifications quant à son sens et à sa portée, le terme ayant une connotation et une portée différente selon le contexte discursif. Dans son sens moral, le principe de précaution, souvent associé au *principe responsabilité* développé par le philosophe Hans Jonas, se présente comme un devoir de prévention et de protection pouvant aller jusqu'à imposer des limites importantes, voire l'abstention face

aux risques que pourraient présenter certains développements technologiques<sup>367</sup>. Le concept a moins de force contraignante au plan juridique; dans ce contexte on reconnaît en effet « qu'il ne s'agit pas d'une norme contraignante, à moins que le principe de précaution ne soit expressément mentionné dans un texte de loi qui en délimite la portée<sup>368</sup> ».

Par ailleurs, le recours à la notion de précaution ne se limite pas au concept de *principe de précaution*; ainsi retrouve-t-on dans certains textes nationaux ou internationaux l'expression « principe de précaution », mais également les expressions « approche de précaution », « mesures de précaution » et même « la précaution », comme c'est le cas dans un document officiel du gouvernement canadien<sup>369</sup>.

Étant donné l'état de la question et des difficultés entourant le concept de principe de précaution, la Commission précise qu'elle a « préféré opter pour une « *approche* » de *précaution* », la notion d'approche étant plus souple et moins contraignante que la notion de principe, et permettant la prise en compte de la valeur économique dans l'évaluation des enjeux éthiques soulevés par le développement des OGM :

La Commission considère que l'approche de précaution est une manière d'aborder la gestion du risque qui permet de tenir compte des préjudices qui pourraient être causés à la santé ou à l'environnement, même en l'absence de toute certitude scientifique, sans cependant mettre un frein à la prise de décision; une telle approche vise la recherche d'un équilibre entre l'innovation technologique et la gestion des risques, en même temps qu'elles favorise la prudence face à l'incertitude. En faisant expressément référence à une *approche* de précaution, la Commission entend ainsi s'assurer que la valeur économique est aussi considérée dans l'adoption de mesures visant à gérer le risque<sup>370</sup>.

Ainsi la Commission a-t-elle précisé et expliqué le choix de son cadre de référence en matière d'évaluation éthique pour ce qui a trait à la problématique des OGM : une évaluation éthique axée sur 1) l'analyse et la hiérarchisation des valeurs qui peuvent être

---

<sup>367</sup> *Ibid.*, p. 57-58.

<sup>368</sup> *Ibid.*, p. 58.

<sup>369</sup> La Commission fait ici référence à une publication du Gouvernement du Canada, soit le *Cadre d'application de la précaution dans un processus décisionnel scientifique en gestion de risque*, dans lequel c'est l'expression « la précaution » qui est utilisée. In *GOUVERNEMENT DU QUÉBEC*, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003, p. 54.

<sup>370</sup> *GOUVERNEMENT DU QUÉBEC*, CEST, 2003, *op. cit.*, p. 56.

associées aux enjeux en lien avec les deux volets examinés, soit le produit et le processus, et 2) une *approche* de précaution qui s’articule à la première approche dans la mesure où, plus souple que le *principe* de précaution, elle permet une analyse des enjeux éthiques qui prenne en compte l’ensemble des valeurs en lien avec la problématique soumise à l’examen éthique.

Nous avons pour notre part relevé le fait que la Commission, tout en adoptant ce que nous considérons être une démarche de délibération éthique selon le cadre théorique élaboré par le professeur Legault, ne se réclame pas explicitement de cette démarche, et conséquemment, nous nous sommes proposés de démontrer comment et en quoi les arguments présentés à l’appui de la démarche d’évaluation du produit OGM et du processus qui lui est associé font appel aux cadres de référence retenus et annoncés par les auteurs de l’avis; mais également en quoi le mode de raisonnement pratique auquel les auteurs font principalement appel – une évaluation éthique de mode délibératif axé sur la clarification et la hiérarchisation des valeurs en présence, correspond à l’approche de délibération éthique de Legault.

C’est à cette démonstration que les sections suivantes sont consacrées.

### **Les approches mobilisées face aux enjeux soulevés par les OGM : la notion de valeur au cœur de la démarche d’évaluation éthique de la Commission**

La démarche d’évaluation éthique des OGM retenue par la Commission implique donc deux approches : une démarche axée sur la clarification et la hiérarchisation des valeurs conflictuelles, et une approche de précaution qui permette de prendre en considération les divers enjeux soulevés par les événements que constituent la production d’OGM et le processus qui lui est associé.

La Commission procède donc par le biais d’une démarche d’évaluation éthique axée non sur les devoirs et les principes, mais sur les *valeurs* en présence; une section est consacrée à la clarification conceptuelle, ces concepts étant souvent considérés comme équivalents. La Commission établit ainsi des distinctions qui vont permettre de comprendre les raisons pour lesquelles elle fait le choix d’un mode de raisonnement basé sur les valeurs et à

quelle conception théorique il renvoie, en l'occurrence à « une démarche inspirée du développement de l'éthique appliquée en Amérique du Nord<sup>371</sup> ». Relativement à la notion de valeur, qui est au cœur de l'approche retenue, la Commission propose la définition suivante, laquelle permet de mettre en évidence le sens qui doit lui être accordé dans la démarche retenue :

La valeur est la finalité d'une action. C'est elle qui donne sens à l'action; de ce fait, elle reflète la motivation d'agir. C'est elle qui permet de justifier l'action. But à atteindre, finalité d'une action, la valeur renvoie à ce qu'une personne ou une population donnée désire atteindre et promouvoir, ou encore protéger. La valeur est un idéal qui ne peut jamais être atteint. Les moyens qui sont choisis et mis en œuvre cherchent à actualiser la valeur dans le monde, mais cette actualisation est toujours limitée par rapport à l'idéal que représente la valeur<sup>372</sup>.

On retrouve dans cette définition plusieurs éléments de la définition que donne Legault de la notion de valeur; cependant, c'est dans le rôle que la Commission attribue aux valeurs dans la démarche que l'on peut réellement reconnaître le mode de raisonnement pratique propre à la démarche de la délibération éthique suivant l'approche de Legault :

L'évaluation éthique en fonction des valeurs s'appuie sur une pondération des valeurs en conflit en vue de la prise de décision. En effet, lorsqu'il s'agit de déterminer un plan d'action, par exemple promouvoir ou interdire les OGM, il y a nécessairement des valeurs différentes qui peuvent orienter la décision dans un sens ou dans un autre, et créer ainsi un conflit de valeurs dans le contexte d'une évaluation éthique.

La détermination d'un plan d'action consiste essentiellement à choisir parmi les valeurs en conflit celles qui sont jugées plus importantes que les autres. Ces valeurs privilégiées constituent le sens ou la finalité de l'action et servent à évaluer le plan d'action envisagé par rapport à d'autres plans possibles<sup>373</sup>.

On retrouve ici les étapes 7 et 8 de la phase II de la délibération éthique de Legault, qui consistent à clarifier les valeurs agissantes dans la décision, celles qui effectivement vont correspondre à la réelle motivation d'agir. L'évaluation éthique des OGM faite par la Commission constitue une illustration très intéressante du défi que représente, au plan éthique, la prise de décision relative à des problématiques complexes : la nécessité de

---

<sup>371</sup> *Idem.*

<sup>372</sup> *Idem.*

<sup>373</sup> *Ibid.*, p. 54.

décider – que cette décision prenne la forme d’actions concrètes ou, comme c’est le cas ici, de recommandations et de mises en garde – suscite, au plan des valeurs, des conflits dont la résolution consistera, selon le contexte, en la priorisation d’une ou de plusieurs valeurs selon l’importance qui leur aura été attribuée par les participants à la démarche, laquelle se veut réflexive et dialogique<sup>374</sup>.

Les opérations que nous venons de décrire – et qui sont au cœur de la démarche d’évaluation éthique de la Commission en ce qui a trait aux OGM – doivent avoir été préparées, avant que les étapes de clarification et de priorisation des valeurs ne soient possibles, par un exposé de la problématique et une analyse des conséquences positives et négatives et des probabilités qu’elles surviennent (risques), opérations qui correspondent aux principales étapes décrites dans la Phase I de la grille de délibération éthique de Legault; de même pour la dernière étape de la démarche adoptée par la Commission, qui porte sur la prise de décision et ses justifications et qui correspond aux Phases 3 et 4 de la démarche de délibération éthique et est présentée ici, sans doute pour des raisons de convivialité, dans une seule étape finale :

Le raisonnement pratique constitue l’aboutissement de la démarche et vise les deux composantes de la décision : le choix des fins, le choix des moyens. Dans une délibération éthique, le choix des moyens tient compte de l’efficacité du moyen pour atteindre la fin souhaitée et le caractère éthique du moyen à privilégier. La fin ne justifiant pas les moyens, c’est le plus grand équilibre des valeurs en conflit qui sera recherché dans le cadre d’un moyen jugé efficace. L’approche des valeurs fonde ainsi la démarche de prise de décision et de justification des recommandations que formule la Commission. Les recommandations présentées aux chapitres 4 et 5 (y compris les mises en garde de la Commission) résultent des principales étapes de la démarche d’évaluation adoptée<sup>375</sup>.

Cette analyse de la démarche adoptée par la Commission pour les fins de son évaluation des enjeux éthiques soulevés par les OGM nous a permis de mettre en relief les éléments qui sont cruciaux dans cette démarche et d’explicitier les liens avec l’approche de la délibération éthique de Legault que nous avons présentée au chapitre 2.

---

<sup>374</sup> *Ibid.*, p. 57.

<sup>375</sup> *Idem.*



Examinons à présent de quelle façon la Commission fait appel à ces cadres de référence dans son évaluation éthique du produit OGM (3.2) et du processus qui lui est associé (3.3.).

### ***Les cadres de référence mobilisés face aux enjeux soulevés par le produit OGM***

Les valeurs étant au cœur du mode de raisonnement pratique retenu par la Commission, celle-ci va s'employer, une fois la problématique étudiée et clairement exposée, à déterminer quelles sont les valeurs en présence et quels sont les conflits qui les opposent, pour ensuite déterminer, par la résolution de ces conflits, quelles recommandations seraient pertinentes quant au produit OGM et au processus qui lui est associé.

En ce qui a trait au produit OGM, la Commission retient quatre valeurs en lien avec la problématique : la santé humaine, l'environnement, l'économie et la confiance du public dans les organismes gouvernementaux.

Il s'agit ensuite de déterminer l'importance de ces valeurs et les conflits qui les opposent. C'est par le biais de l'examen des enjeux éthiques que soulève le produit OGM en lien avec chacune des valeurs associées aux conséquences positives et négatives qui ont été mises en relief dans l'exposé de la problématique que la Commission va parvenir à une priorisation des valeurs en présence, laquelle va se traduire dans ce cas par une hiérarchisation des valeurs. En effet, il ne s'agit pas, dans ce cas, de trancher en priorisant une seule valeur, ce qui est nécessaire en présence d'un dilemme d'action; il s'agit plutôt de déterminer leur importance relative afin d'être en mesure de faire des recommandations qui soient applicables et qui tiennent compte de l'acceptabilité éthique des produits OGM et du processus qui leur est associé.

L'examen des principaux enjeux en lien avec chacune des valeurs en présence dans le cas du produit OGM, nous permettra de montrer de quelle façon la Commission fait appel à l'approche de la délibération éthique et à l'*approche* de précaution dans son évaluation de cet aspect de la problématique.

### *Enjeux en lien avec la santé humaine*

La perspective adoptée par la Commission dans son évaluation des enjeux éthiques soulevés par les produits OGM l'ayant amenée à mettre en lumière quatre valeurs significatives, la réflexion amorcée autour de l'importance accordée à la santé humaine conduit les membres du groupe de travail à se pencher prioritairement sur les risques associés à ces pratiques pour la santé humaine mais également pour la santé animale. En effet, la santé animale est une préoccupation éthique en soi, mais ce qui préoccupe principalement la Commission, ce sont les *risques* auxquels les humains pourraient être exposés en consommant des produits OGM d'origine animale :

L'épisode récent de l'encéphalopathie spongiforme bovine (la maladie de la « vache folle ») en Europe a clairement démontré que des maladies (comme la maladie de Creutzfeldt-Jakob) pouvaient être transmises aux humains quand un animal était infecté, contrairement aux croyances entretenues jusqu'alors sur le plan scientifique. De tels événements, qui ne sont cependant pas en lien avec les OGM, ont rendu la population méfiante en matière de sécurité alimentaire et à l'égard des OGM. Dans l'ensemble, la Commission estime l'incertitude actuelle suffisamment grande, malgré son caractère relatif, pour justifier l'adoption d'une approche de précaution telle que définie au chapitre précédent dans l'exposé de sa démarche d'évaluation éthique<sup>376</sup>.

Ainsi l'évaluation éthique des risques associés à la consommation de produits OGM conduit-elle la Commission à proposer une *approche* de précaution en ce qui a trait à cette pratique, afin de préserver la valeur priorisée – dans ce cas, la santé humaine, sans pour autant avoir recours à un cadre de référence jugé par elle comme étant trop contraignant et trop susceptible de soulever des débats, comme c'est le cas pour le *principe* de précaution.

### *Enjeux en lien avec l'environnement*

Dans son évaluation éthique du produit OGM et suite à un examen attentif de la documentation qui porte sur cette question – comme c'est le cas, du reste, pour chacune des valeurs retenues par les membres du groupe de travail dans le processus d'évaluation éthique des OGM –, la Commission situe la valeur attribuée à la qualité de

---

<sup>376</sup> *Ibid.*, p. 60.

l'environnement en seconde place – la valeur de la santé humaine, comme nous avons pu le voir, se situant au premier rang. L'importance accordée à cette valeur par les citoyens et la prise en considération des enjeux éthiques que soulève le produit OGM à ce niveau justifie que la qualité de l'environnement soit placée au second rang dans la hiérarchisation des valeurs attribuées aux impacts positifs ou négatifs que pourraient avoir le produit OGM pour les humains et leur environnement :

La valeur attribuée à la qualité de l'environnement est en constante progression, à cause de la constatation de dégradations parfois importantes du milieu écologique mais aussi à cause de la menace associée à des modifications potentielles à l'équilibre de la planète (effet de serre, changement climatique). Le souci éthique d'une prise en compte de l'environnement dans les décisions humaines est très vif, quel que soit le système de représentation dans lequel se situent les citoyens<sup>377</sup>.

Encore ici, le processus de clarification et de priorisation des valeurs – il faut parler de *hiérarchisation* dans ce cas – permet de mettre en évidence le fait que le cadre de référence mobilisé présente de nombreuses ressemblances avec l'approche de la délibération éthique de Legault, l'*approche* de précaution venant au besoin rappeler l'importance d'une attitude souple et ouverte mais cependant vigilante en matière de produits OGM et de leurs éventuels impact sur l'être humain et sur son environnement.

#### *Enjeux en lien avec l'économie*

La Commission est particulièrement consciente que toute réglementation visant à imposer des procédures nouvelles et plus rigoureuses que celles qui existent actuellement pour faire autoriser la commercialisation des produits génétiquement modifiés, aura des conséquences sur la valeur économique de ces produits et que ce sont les agriculteurs et les consommateurs qui risquent d'en subir les contrecoups. Dans sa démarche de hiérarchisation des valeurs, elle considère cependant que les valeurs relatives à la santé et à l'environnement priment la valeur économique. Elle reconnaît néanmoins que cette valeur ne peut en aucun cas être négligée ou occultée dans les choix de société qui seront faits, surtout qu'il existe un lien au sein des sociétés entre la prospérité économique, la qualité de l'environnement et l'état de santé de la population<sup>378</sup>.

---

<sup>377</sup> *Idem.*

<sup>378</sup> *Ibid.*, p. 61.

Cet extrait illustre l'importance accordée à une évaluation éthique basée sur des valeurs significatives, mais aussi l'importance accordée par la Commission à la prudence et à la pondération qui caractérise une *approche* de précaution, préoccupée de préserver les valeurs prioritaires – dans ce cas, la santé humaine et l'environnement – tout en conservant une préoccupation pour les impacts que pourrait avoir, sur les parties en présence et sur la collectivité, le fait de négliger les valeurs secondaires – en l'occurrence, la valeur économique. On reconnaît ici les caractéristiques de l'étape consacrée à la recherche d'équilibre des valeurs dans la démarche de la délibération éthique selon l'approche de G.-A. Legault.

*Enjeux en lien avec la confiance du public dans les organismes gouvernementaux*

Relevant enfin des problèmes au niveau de la relation de confiance entre les instances gouvernementales et la population, la Commission, après un examen approfondi de cette question, décide de situer cette valeur au centre de son processus d'évaluation éthique des produits OGM, précisant ainsi son orientation en matière d'évaluation éthique – soit une approche de délibération qui procède par la priorisation de valeurs jugées significatives, celles-ci pouvant s'articuler les unes aux autres comme c'est le cas dans le contexte d'une démarche en vue d'une décision à caractère public :

Un tel contexte amène la Commission à retenir la valeur de la confiance du public pour y faire converger celles de la santé, de l'environnement et de l'économie, dans le cadre de son évaluation éthique des produits transgéniques<sup>379</sup>.

Enfin, les recommandations vont dans le sens de moyens permettant d'*actualiser* – ou à tout le moins, de *viser* l'actualisation des valeurs considérées comme prioritaires et d'équilibrer les valeurs en conflit; cette étape de la démarche de la Commission constitue une illustration de l'étape de la grille de délibération éthique de Legault qui porte sur l'évaluation éthique des moyens envisagés lors de la phase de prise de décision éthique :

Les sept recommandations que formule ci-dessus la Commission de l'éthique de la science et de la technologie sont en grande partie liées au contexte d'incertitude et d'inquiétude qui a cours actuellement en matière d'OGM.

---

<sup>379</sup> *Idem.*

Elles ont pour but de raffermir la confiance du public dans les instances gouvernementales responsables de l'approbation, du contrôle et de la surveillance des OGM. Ces recommandations résultent de l'évaluation éthique menée par la Commission sur le *produit* transgénique lui-même, qu'il soit d'origine végétale, animale ou microorganique. Dans une perspective qui reconnaît la nécessité d'une approche de précaution, la Commission s'est appuyée sur les valeurs suivantes lors de son analyse : la santé, l'environnement, l'économie et la confiance du public, en accordant toutefois un poids plus élevé à la santé humaine et à l'environnement qu'à la valeur économique et en faisant de la confiance du public envers les instances gouvernementales concernées par toute la question des OGM le pivot de son évaluation<sup>380</sup>.

### ***Les approches mobilisées face aux enjeux soulevés par le processus***

La Commission s'est également penchée sur les impacts humains et sociaux du processus qui est associé au produit OGM, c'est-à-dire la transgénèse.

L'examen des principaux enjeux en lien avec chacune des valeurs en présence dans le cas du processus de transgénèse nous permettra cette fois de montrer de quelle façon la Commission fait appel à l'approche de la délibération éthique dans son évaluation de cet aspect de la problématique.

Le vivre-ensemble sera retenu par la Commission comme valeur centrale dans son évaluation du processus qui est associé aux OGM; à cette valeur se rattachent plusieurs autres valeurs significatives dans une société pluraliste et démocratique, comme l'illustre ce passage :

*Avec l'évaluation éthique du processus de la transgénèse, la Commission entre dans le champ des impacts que peut avoir, sur la société et sur la population, une innovation comme la transgénèse; les applications qu'elle permet dans la mise au point ou la transformation de produits (alimentaires ou pharmaceutiques) destinés à la population soulèvent un questionnement d'ordre éthique en lien avec un grand nombre de valeurs. C'est sur la valeur du vivre-ensemble que la Commission a jugé important de mettre l'accent dans son évaluation éthique du processus induit par la transgénèse; cette valeur est considérée dans le contexte d'une société pluraliste et démocratique qui encourage le respect de l'autonomie de tous les citoyens eu égard à leur culture, à leurs convictions et à leurs croyances. À travers les*

---

<sup>380</sup> *Ibid.*, p. 66.

valeurs du vivre-ensemble et de l'autonomie qu'elle suppose, se dessinent en filigrane d'autres valeurs tout aussi importantes comme la justice ou l'équité et le respect du vivant<sup>381</sup>.

Pour procéder à ce volet de son analyse des enjeux éthiques, la Commission procède en examinant deux aspects de la vie collective – n'oublions pas que la valeur centrale est ici le vivre-ensemble – susceptibles d'être affectés par le processus de la transgénèse. La Commission aborde donc l'examen des enjeux en tenant compte de ces aspects, en relevant pour chacun les valeurs significatives. Le premier de ces aspects de la vie collective est la production agricole locale et internationale, le processus de transgénèse soulevant des questionnements à ce niveau; en effet, cette technologie se présente sous certains rapports comme très prometteuse mais susceptible de causer des préjudices plus ou moins graves sous d'autres rapports.

Les représentations symboliques et spirituelles préoccupent également la Commission dans la mesure où la transgénèse pourrait affecter ce second aspect de la vie collective.

Un bref examen des enjeux éthiques que soulève le processus de transgénèse en lien avec ces aspects de la vie collective nous permettra de montrer de quelle manière la Commission fait appel à l'approche de la délibération éthique dans son évaluation éthique du processus associé aux OGM.

*Analyse des enjeux éthiques soulevés par le processus de transgénèse au regard de la production agricole locale et internationale*

La Commission, suivant l'approche de délibération éthique qu'elle a retenue pour les fins de l'évaluation éthique des enjeux soulevés par les produits OGM, se penche sur les impacts positifs et négatifs de cette pratique sur le mode de vie agricole; trois enjeux éthiques vont retenir son attention lors de cet exercice :

Tout en considérant pour ce qu'ils sont les aspects bénéfiques escomptés de la transgénèse énumérés au premier chapitre, c'est-à-dire un idéal visé mais pas nécessairement atteint dans l'état actuel du développement des biotechnologies, la Commission s'est penchée sur les impacts possibles des OGM sur le mode de vie agricole. Dans quelle mesure l'arrivée des OGM dans les exploitations agricoles représente-t-elle une nuisance ou un atout

---

<sup>381</sup> *Ibid.*, p. 67.

pour l'exploitant? Quels sont les aspects de la technologie des OGM qui transforment, en mieux ou en pire, le mode de vie ou les choix de l'exploitant? Qu'en est-il de l'agriculteur des pays en développement? Les enjeux suivants ont particulièrement retenu l'attention de la Commission dans son questionnement éthique : l'autonomie des agriculteurs, la coexistence des cultures et des modes de culture et, de façon plus succincte, le sort des pays en développement<sup>382</sup>.

Pour chacun des enjeux soulevés par la transgénèse au regard de la production agricole, la Commission va présenter sa réflexion et formuler des mises en garde qui prennent en compte les impacts possibles – positifs et négatifs – que pourrait avoir cette pratique sur les parties concernées. Cependant, compte tenu de la complexité des enjeux soulevés par le processus associé aux OGM, la Commission formule plusieurs mises en garde et seulement deux recommandations, la sensibilisation des acteurs concernés étant dans ce cas son principal objectif.

Ainsi la Commission choisit-elle de procéder, en ce qui a trait à l'autonomie des agriculteurs, à une mise en garde à l'intention des décideurs plutôt que de formuler des recommandations :

La Commission croit important d'attirer l'attention sur les risques de dépendance qui guettent les exploitants agricoles dans les cultures transgéniques. Il lui apparaît nécessaire que l'agriculteur s'engage dans de telles cultures en toute connaissance de cause et qu'il soit bien conscient que, jusqu'à démonstration du contraire et évolution des biotechnologies, les profits qu'il peut en tirer sont incertains<sup>383</sup>.

Ce passage illustre bien le choix que fait la Commission de mettre les valeurs – dans ce cas la valeur de *libre choix* – au centre de sa démarche, une « valeur qui traverse l'ensemble de sa réflexion sur le vivre ensemble et l'autonomie<sup>384</sup>. ». En effet, l'accent ici est mis sur le respect de l'autonomie des exploitants agricoles et sur l'importance de les conscientiser aux risques de dépendance auxquels ils s'exposent en s'engageant dans les cultures transgéniques, tout en préservant leur espace décisionnel – plutôt que de procéder à des recommandations allant dans le sens d'un encadrement strict des pratiques en matière de transgénèse.

---

<sup>382</sup> *Ibid.*, p. 69.

<sup>383</sup> *Ibid.*, p. 70.

<sup>384</sup> *Ibid.*, p. 68.

Le sort des pays en développement et la protection de l'environnement sont deux autres enjeux majeurs que la Commission a mis en évidence au regard de la production agricole au plan national et international. Là encore, les arguments retenus par la Commission reflètent son choix de placer les valeurs au cœur de sa réflexion et de procéder, en ce qui a trait au processus de la transgénèse, à des mises en garde qui respectent le libre choix des parties concernées tout en favorisant le vivre ensemble et le souci d'équité envers les populations susceptibles d'être affectées, positivement ou négativement, par le recours à la transgénèse :

Vivre-ensemble, c'est aussi se préoccuper du sort de ces populations parmi les plus vulnérables et rechercher l'équité dans les décisions qui sont prises par les pays développés et qui peuvent, d'une façon ou d'une autre, avoir un impact sur les propres choix des pays en développement<sup>385</sup>.

Voyons à présent ce qu'il en est des enjeux soulevés par le processus associé aux OGM en ce qui a trait aux représentations.

*Analyse des enjeux éthiques soulevés par le processus de transgénèse au regard des représentations culturelles et spirituelles*

La Commission se penche sur les multiples enjeux soulevés par cette difficile question et en fait une analyse qui illustre fort bien l'importance accordée au dialogue dans la démarche retenue pour l'évaluation éthique tant du produit que du processus OGM.

Soucieuse de prendre en compte les questionnements qui ressortent du discours populaire relativement à la problématique des OGM et l'importance accordée à la dimension symbolique dans les questions soulevées à ce sujet, la Commission, « considérant que le domaine des représentations joue un rôle majeur dans l'actualisation du vivre-ensemble et de l'autonomie de chacun dans une société pluraliste », a procédé à l'examen des grands courants religieux et philosophiques qui ont proposé des représentations de l'être humain dans l'univers et de ses responsabilités envers la nature – le christianisme, le

---

<sup>385</sup> *Ibid.*, p. 74.



judaïsme et l'islam; mais également, pour des raisons et dans des perspectives différentes, le bouddhisme et les représentations des peuples autochtones<sup>386</sup>.

La Commission s'est interrogée sur l'impact que la présence d'OGM dans l'alimentation pouvait avoir sur les pratiques religieuses de certains, en ce qui concerne, par exemple, les interdits alimentaires. Elle s'est également penchée sur la question de l'instrumentalisation du vivant, question récurrente dans les textes consacrés à la réflexion et aux questionnements éthiques en lien avec la manipulation et – surtout – avec la transformation du vivant :

Dans toute loi, comme dans toute réglementation sur les OGM, se profile une représentation du monde. Au fur et à mesure que les lois se transforment pour tenir compte des nouvelles technologies, elles véhiculent une conception particulière de la vie. L'expression « instrumentalisation » des formes de vie désigne toute conception qui réduit la vie à des composantes physico-chimiques et considère que les processus vitaux ne sont pas différents des processus physiques. La vie, comme la matière inanimée, peut donc être objet d'ingénierie. Il devient alors possible de créer des formes de vie, tout autant qu'il est possible de créer une multitude d'objets, tout cela pour répondre aux besoins et aux désirs de chacun<sup>387</sup>.

Ici encore, la Commission procède, dans la perspective d'une conception de l'éthique axée sur les valeurs et sur une démarche de réflexion et de dialogue, à l'examen de quatre enjeux éthiques qu'elle a relevés et qu'elle considère comme particulièrement importants : la coexistence de la diversité culturelle, la déstructuration des cultures, la déshumanisation de l'être humain et l'appropriation du vivant<sup>388</sup>.

### **Conclusion de l'analyse de l'avis sur les OGM (CEST, 2003)**

Le problème principal auquel répond l'Avis de la CEST sur les OGM est le suivant : jusqu'où peut-on permettre le développement et l'intégration des organismes génétiquement modifiés dans la société?

---

<sup>386</sup> *Ibid.*, p. 75.

<sup>387</sup> *Ibid.*, p. 78.

<sup>388</sup> *Idem.* À noter que la définition de la notion d'enjeu peut varier selon les documents consultés (ici, la CEST, 2003, *op. cit.*)

Selon notre analyse, l'approche principale retenue par la Commission en réponse à cette problématique est la délibération éthique; la Commission a également retenu une *approche de précaution*, mais il ne s'agit pas vraiment d'une deuxième approche : l'approche de précaution est ici intégrée dans la démarche de délibération éthique.

Bien que les membres du groupe de travail aient clarifié leur cadre de référence dès le départ, il demeurait pertinent de démontrer en quoi et comment le processus suivi par la Commission correspondait à une démarche de délibération éthique selon l'approche développée par le professeur Legault, le comité évaluateur ayant eu recours à une approche adaptée au contexte particulier d'une évaluation d'une problématique complexe, aux multiples enjeux. Ainsi, dans ce contexte particulier, et compte tenu de la multiplicité des enjeux et des valeurs en présence, le comité évaluateur a procédé en *hiérarchisant* les valeurs associées aux éléments analysés dans le cadre du processus de délibération éthique, et en distinguant, pour les fins de son analyse, deux dimensions de la technologie évaluée, soit le produit OGM et le processus par lequel ce produit est élaboré, en l'espèce : la transgénèse.

De ce processus, la Commission retient quatre valeurs en lien avec le produit OGM, soit : la santé humaine, l'environnement, l'économie et la confiance du public envers les organismes gouvernementaux – la santé humaine et l'environnement ayant préséance sur l'économie dans la hiérarchisation des valeurs. Cependant, la prise en considération des valeurs secondaires (qui fait partie de la démarche de Legault) conduit le comité à intégrer une approche qui permette de tenir compte de la valeur « économie » et de la valeur « confiance du public envers les organismes gouvernementaux », soit l'*approche de précaution*, mieux adaptée que le recours au *principe* de précaution à l'évaluation des enjeux soulevés par le développement et l'intégration des OGM dans la société, en raison de sa flexibilité et de l'ouverture qu'elle permet.

On retrouve donc, en lien avec la hiérarchisation des valeurs associées au produit OGM, les valeurs de santé humaine (prioritaire), d'environnement (au second plan), d'économie (au troisième plan) et de confiance du public envers les organismes dont le mandat est d'assurer sa sécurité et la protection de l'environnement. La santé humaine étant par

ailleurs tributaire de la qualité de l'environnement et de certains aspects de l'économie, la démarche conduit à des recommandations et à des mises en garde en lien avec chacun de ces aspects.

Ainsi, la première recommandation formulée par la Commission en lien avec le produit OGM met clairement en évidence la priorisation des valeurs « santé humaine » et « environnement » :

La Commission recommande : que le gouvernement du Québec, afin d'assurer la population que les préoccupations gouvernementales pour la protection de la santé et de l'environnement sont prioritaires, fasse les démarches nécessaires auprès du gouvernement du Canada pour que les exigences réglementaires dans les processus d'approbation, de contrôle et de surveillance à long terme des OGM – peu importe le domaine d'application – soient supérieures à celles qui existent déjà pour les produits nouveaux<sup>389</sup>.

Il en est de même des sept premières recommandations formulées par la CEST concernant le produit OGM, dont la formulation reflète à la fois la résultante d'un processus de délibération éthique axé sur la priorisation des valeurs et la prise en considération de toutes les valeurs en présence – incluant la valeur « confiance du public envers les organismes gouvernementaux », en lien avec l'approche de précaution inscrite dans la démarche de délibération éthique.

En ce qui a trait au processus de développement des OGM, en l'occurrence la *transgénèse*, la CEST formule, en lien avec la valeur de vivre-ensemble – valeur centrale qui se décline par la suite en valeurs spécifiées, soient : l'autonomie, la justice, l'équité et le respect du vivant – deux recommandations et des mises en garde relatives aux enjeux soulevés par la pratique concernée : la production agricole locale et internationale et les représentations symboliques et culturelles. En effet, dans le souci de préserver l'exercice du libre choix des citoyens dans un contexte démocratique et pluraliste, la CEST formule deux recommandations portant respectivement sur l'étiquetage (8) et sur l'information à la population (9), mais préfère, en ce qui a trait aux pratiques agricoles, formuler des mises en garde, moins contraignantes que les recommandations.

---

<sup>389</sup> *Ibid.*, p. 62.

On retrouve ici les trois composantes de la démarche de délibération éthique chez Legault. Si l'on se réfère au cadre de référence développé et présenté au chapitre 2, on retrouve ici la composante « énoncé de l'obligation » – qui, on s'en souviendra, est remplacée dans cette approche par un agir *conforme à la décision de la meilleure chose à faire dans le contexte* – qui prend forme dans le choix d'une *approche* de précaution et dans la formulation de mises en garde et de recommandations, suivant ce qui permet le mieux d'actualiser les valeurs en présence. La composante « Application » (raisonnement pratique) est celle qui est la plus aisément identifiable, dans l'exposé de la méthode utilisée pour la résolution du problème (étapes de la délibération éthique décrites et mises en application). Quant à la composante « fondements de l'obligation », la CEST ne donne pas beaucoup d'indications à ce sujet, sinon qu'elle « a opté pour une évaluation des OGM en fonction des valeurs, qui s'inspire du développement de l'éthique appliquée dans le contexte des sociétés démocratiques en Amérique du Nord ».

### 3.2.1.2 Avis sur les nanotechnologies

#### Identification du document analysé

Référence : Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Éthique et nanotechnologies, se donner les moyens d'agir*, 2006.

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie se penche ici sur une problématique particulièrement complexe : la nanotechnologie. Comme le souligne la Commission, « la nanotechnologie est souvent présentée comme l'une des technologies les plus prometteuses pour l'avenir de l'humanité<sup>390</sup> ». En effet, « née de la convergence des recherches fondamentales en physique, en chimie et en biologie<sup>391</sup> », la nanotechnologie semble ouvrir des perspectives dans nombre de secteurs de la vie humaine – médecine, alimentation, transport, hygiène, communication, sécurité, etc. Cependant, la complexité du domaine – notamment en raison de sa grande multidisciplinarité – en rend l'examen très difficile, qu'il s'agisse d'en évaluer les risques et les avantages pour l'être humain, d'en mesurer les impacts sur l'environnement ou même d'en circonscrire les contours compte tenu du manque de précision qui affecte la terminologie relative à ce domaine. Le « monde » de la nanoscience et de la nanotechnologie se définit en effet en termes de dimension, comme l'explique la Commission dans ce passage de son avis consacré à l'évaluation éthique des nanotechnologies :

Le monde de la nanoscience et de la nanotechnologie se situe à l'échelle du nanomètre. Le préfixe *nano* vient du grec « nannos » qui veut dire nain ou très petit et fait référence au milliardième ou  $10^{-9}$  d'une unité de mesure qui s'exprime au moyen de l'abréviation nm (pour nanomètre). Une dimension aussi petite est invisible à l'œil nu; à des fins de comparaison, il est courant de faire référence au cheveu humain dont le diamètre varie entre 50 000 et 100 000 nanomètres<sup>392</sup>.

Or, de nombreux produits issus de cette technologie sont déjà en circulation, ce qui suppose des installations mais également de la main-d'œuvre, c'est-à-dire des êtres humains éventuellement exposés à des risques inhérents à l'utilisation de cette

---

<sup>390</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), *Éthique et nanotechnologies : se donner les moyens d'agir*, 2006, p. xix.

<sup>391</sup> *Idem*.

<sup>392</sup> *Ibid.*, p. 7.

technologie, laquelle présente la particularité de se situer à une échelle inférieure à l'échelle *micrométrique* et dont les caractéristiques, quant à ses impacts sur la santé humaine et sur l'environnement, sont encore mal connues.

De plus, des projets en termes de convergence disciplinaire – les NBIC<sup>393</sup> – soulèvent de nouvelles préoccupations quant à leur impact sur l'avenir même de l'espèce humaine, ces applications de la nanotechnologie pouvant ouvrir la voie à la transformation de l'être humain à partir d'interventions visant à en améliorer les capacités ou à en augmenter les performances physiques ou intellectuelles (*enhancement*), comme le souhaiteraient les adeptes du mouvement transhumaniste.

### **Principaux enjeux**

Les enjeux soulevés par le développement et l'utilisation des nanotechnologies sont donc nombreux; nous présentons ici les principaux enjeux éthiques relevés par la Commission dans le cadre de son évaluation éthique des nanotechnologies.

Dans un premier temps, la Commission fait état de préoccupations éthiques associées aux produits issus des nanotechnologies, relevant des enjeux en ce qui a trait à la santé humaine, à l'environnement et à la sécurité.

En ce qui concerne la santé humaine, la Commission a relevé des enjeux au niveau de la santé et de la sécurité des travailleurs et de la population, et des enjeux en lien avec les applications de la nanotechnologie dans le domaine de la santé, au niveau de l'éthique de la recherche biomédicale et au niveau des diagnostics et des applications thérapeutiques.

La Commission fait également état de préoccupations éthiques associées à la convergence des connaissances et des technologies, relevant dans ce cas des enjeux en ce qui a trait à l'identité humaine et en ce qui a trait au rapport de l'être humain avec la nature<sup>394</sup>.

---

<sup>393</sup> Les *NBIC* forment le carrefour des domaines qui associent les nanotechnologies (N), les biotechnologies (B), l'informatique (I) et les sciences cognitives.

<sup>394</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, CEST, (2006), *op. cit.*, p. 57.

Enfin, la Commission fait état de préoccupations non exclusives aux nanotechnologies, en lien avec la gouvernance, avec l'activité économique liée aux nanotechnologies, avec la citoyenneté et avec l'innovation technologique<sup>395</sup>.

La section suivante sera consacrée à l'analyse des cadres de référence mobilisés par la Commission face aux enjeux relevés en lien avec les nanotechnologies.

### **Approches mobilisées face aux enjeux**

Dans le cadre de son évaluation éthique des nanotechnologies, la Commission se prononce en faveur d'un cadre éthique basé sur le principe de précaution et sur une approche dite du *cycle de vie*, adoptant ainsi une approche de type principiste accompagnée d'une philosophie de gestion en ce qui a trait aux enjeux éthiques soulevés par l'environnement et par la protection des travailleurs.

Le Comité qui procède à l'évaluation éthique des nanotechnologies précise qu'il ne considère pas – comme ce fut le cas du Comité qui avait procédé à l'évaluation éthique des OGM en 2003 –, que le principe de précaution présente des difficultés en raison de son manque de souplesse et des tensions que soulève ce principe, dont le sens et la portée suscitent des débats.

Pour le Comité de travail sur les nanotechnologies, il est pertinent de revenir au principe de précaution en apportant toutefois quelques précisions quant au sens et à la portée de ce principe. En ce qui concerne le problème soulevé par le sens exact accordé à ce concept, la Commission dit retenir, aux fins de son avis sur l'éthique et les nanotechnologies, la distinction apportée par Mark Hunyadi en ce qui a trait aux notions de prudence, de prévention et de précaution :

[...] *agir avec prudence* pour les risques dont les répercussions et les probabilités d'occurrence sont connues, *recourir à la prévention* en situation d'incertitude, c'est-à-dire quand les risques sont connus mais non leurs probabilités d'occurrence (la grippe aviaire constituant ainsi l'exemple d'une situation où la prévention s'impose) et *s'en remettre à la précaution* quand seules des hypothèses existent et qu'il n'y a aucune information sur

---

<sup>395</sup> *Ibid.*, p. 70.

l'existence d'un risque et sur ses probabilités d'occurrence, ce qui peut être le cas pour certaines craintes dans une technologie émergente comme les nanotechnologies<sup>396</sup>.

La Commission cite également, à la défense d'un cadre de référence axé sur le recours au *principe* de précaution plutôt que sur le recours à une *approche* de la précaution, les propos de l'UNESCO relativement à cette problématique :

L'UNESCO propose la définition suivante du principe de précaution : « Lorsque des activités humaines risquent d'aboutir à un danger moralement inacceptable, qui est scientifiquement plausible mais incertain, des mesures doivent être prises pour éviter ou diminuer ce danger. » Comme la plupart des autres définitions sur le sujet, elle s'inspire de celle qui a été adoptée lors du Sommet de la Terre tenu à Rio en juin 1992 : « Principe 15 : Pour protéger l'environnement, des mesures de précaution doivent être largement appliquées par les États selon leurs capacités<sup>397</sup>.

Le passage suivant indique du reste l'insistance que met la Commission à donner à son évaluation éthique des nanotechnologies une orientation de type principiel, plus appropriée, selon elle, pour faire face aux enjeux que présentent les nanotechnologies, tout en donnant au principe de précaution une connotation particulière, orientée vers l'action plutôt que vers l'abstention :

Dans le cadre du présent avis, la Commission estime toutefois pertinent de revenir sur le sujet et de considérer la question du principe de précaution au regard des nanotechnologies, en s'appuyant, entre autres, sur la tenue d'un séminaire qu'elle a organisé sur ce thème en novembre 2005. Elle le fait dans un double objectif : déterminer si un appel au principe de précaution plutôt qu'à une « approche » de précaution se justifie dans le contexte des nanotechnologies et combattre, dans une mesure même modeste, le recours de plus en plus courant à ce principe pour justifier l'absence de décision. À noter que, pour l'UNESCO, « le principe se réfère à la base philosophique de la précaution et l'*approche* à son application pratique »<sup>398</sup>.

Outre cette orientation principale à laquelle se greffe une approche dite du « cycle de vie », la Commission adopte une perspective légaliste dans son évaluation des nanotechnologies en tant que domaine susceptible d'améliorer les conditions de la vie collective, soulignant l'importance de considérer les avantages considérables que

---

<sup>396</sup> *Ibid.*, p. 35.

<sup>397</sup> *Ibid.*, p. 33.

<sup>398</sup> *Idem.*



pourraient représenter, pour la santé et la sécurité, le recours à ces formes de technologies, mais également l'important questionnement éthique que ces pratiques soulèvent, compte tenu des risques qu'elles représentent pour la vie privée et la confidentialité. La Commission recommande la vigilance tout en tenant compte des avantages, pour la société, de technologies susceptibles d'augmenter le niveau de sécurité dans la vie civile, tant pour les citoyens que pour les institutions :

La convergence des nanotechnologies et des technologies de l'information et de la communication dans la mise au point d'instruments de contrôle et de surveillance de plus en plus petits et de plus en plus performants constitue une source de préoccupation en matière d'éthique. Le développement des nanotechnologies en électronique et dans le domaine des technologies de l'information et de la communication, d'une part, et les applications miniaturisées (et quasi invisibles), à haute performance et possiblement à coût modique qui en résulteront, d'autre part, sont appelés à jouer un rôle majeur en matière de surveillance et de traçabilité (non seulement des produits, mais aussi des personnes) des populations civiles à des fins de sécurité. Cybersurveillance, vidéosurveillance, audiosurveillance, contrôles biométriques, détection de substances illicites, etc., ces technologies et bien d'autres – développées par l'armée pour espionner l'ennemi, mais qui pourraient se prêter à des usages civils contre le terrorisme (visant certains groupes dissidents, certaines communautés, par exemple) – soulèvent un important questionnement éthique<sup>399</sup>.

La Commission souligne ainsi la difficulté que représente la recherche d'équilibre en la matière et rappelle l'importance de ne pas perdre de vue les impacts que pourrait avoir le recours à des technologies de surveillance sur la vie privée des personnes et sur la confidentialité des données les concernant, ceci pouvant les exposer à des préjudices graves :

Dans ses travaux relatifs à l'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité, la Commission aborde la problématique de la surveillance et s'interroge sur une intrusion possible de l'État et des organisations dans la vie privée des citoyens et des travailleurs. Différentes technologies sont certes mises à contribution à cet effet, mais les nanotechnologies, notamment dans le domaine de la nanoélectronique, augmentent et facilitent les possibilités actuelles et ouvrent la porte à la collecte et à l'utilisation d'informations sur les citoyens et les travailleurs à leur insu et sans aucune mesure avec les possibilités qui existaient jusqu'à présent. **La Commission est inquiète de constater que : « au nom de la sécurité, il apparaît**

---

<sup>399</sup> *Ibid.*, p. 56.

**aujourd'hui possible d'avoir des exigences moindres à l'égard de la protection des renseignements personnels et de leur confidentialité, du droit à la vie privée et des libertés civiles** ». Ce qui l'amène à se demander s'il faut vraiment qu'il en soit ainsi et s'il peut exister un équilibre entre la sécurité et les libertés individuelles et civiles<sup>400</sup>.

La perspective adoptée par la Commission eu égard aux enjeux éthiques soulevés par des pratiques susceptibles de porter atteinte aux libertés individuelles et civiles nous semble dépasser le seul cadre juridique; le mode de raisonnement, ici, nous semble rejoindre l'approche de la délibération éthique de Legault. En effet, on se trouve en présence d'une pondération des avantages et des inconvénients pour les humains, en lien avec la valeur « sécurité pour la collectivité » d'une part, et la valeur « vie privée », (qui passe par le respect de la confidentialité), d'autre part, éléments qui sont au cœur de l'approche de la délibération éthique : conflits de valeurs et pondération des avantages et des inconvénients (impacts positifs et négatifs). Il est important de noter que si l'argumentation semble être de type utilitariste, le cadre de référence n'est pas l'*utilitarisme*. Il faut ici distinguer entre l'approche de Mill selon laquelle la décision sera morale si elle permet *la plus grande somme de bonheur pour le plus grand nombre* et une argumentation de type utilitariste (telle qu'on la retrouve dans la délibération éthique), qui implique de préciser *quelle est la meilleure décision dans les circonstances mais aussi pour quel groupe de référence* – ce dernier pouvant être aussi bien un individu ou un groupe d'individus, que la société en général; à la différence de l'utilitarisme, le raisonnement n'est pas fonction du plus grand nombre, mais de l'intérêt de la partie à laquelle la valeur qui a été priorisée est associée. La réflexion de la Commission nous semble à cet égard plus près de la délibération éthique, car rien n'indique que l'intérêt du plus grand nombre doive être nécessairement priorisé, la réflexion à cet égard étant fonction de l'évaluation et de la pondération des éléments en cause.

Le problème de l'équilibre entre l'intérêt pour la société et l'intérêt des individus se pose également au niveau de la santé. Les applications en matière de santé ouvrent en effet sur des perspectives extrêmement prometteuses pour les personnes et les groupes de personnes atteintes d'affections graves et voyant, dans les progrès médicaux, un espoir

---

<sup>400</sup> *Idem.*

nouveau, alors que les coûts associés aux recherches et aux traitements soulèvent, au niveau social, des préoccupations quant à la capacité de supporter ces développements et à offrir à tous la possibilité de s'en prévaloir, le cas échéant :

De toute évidence, les promesses que font miroiter les nanobiotechnologies dans le domaine de la santé encouragent bien des espoirs. Mais qu'en sera-t-il, par exemple, des produits médicamenteux issus des nanotechnologies – sans oublier les produits cosmétiques – et de la prise en considération des propriétés nouvelles qui se développent à l'échelle nanométrique? De quelle façon sera géré le contrôle de ces produits, qui ne sont pas nécessairement nouveaux, mais dont la composition intègre des ingrédients transformés? À quels usages se prêtera la capacité des produits nanotechnologiques à franchir la barrière hématoencéphalique qui protège le cerveau? En matière de diagnostic, des questions éthiques se posent relativement au dépistage précoce d'un handicap ou d'une maladie, comme c'est aussi le cas en génétique, notamment quand la science médicale n'a aucune solution thérapeutique à offrir, ou au regard des coûts qui en découleront pour le système de santé : qui pourra profiter des progrès de la science et comment ces progrès seront-ils utilisés<sup>401</sup>?

Dans le domaine de la santé, le principe de précaution s'applique également lorsqu'il s'agit de protéger la population compte tenu des risques soulevés par les propriétés des nanoparticules – leur taille, d'entrée de jeu, leur permettant de traverser des barrières qui, à une autre échelle, ne pourraient pas être traversées :

[...] en raison de la capacité qu'ont les nanoparticules de traverser la barrière hématoencéphalique, leur utilisation présente un intérêt majeur dans le traitement des maladies d'origine neurologique, comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques ou la maladie d'Alzheimer. Mais elle constitue également une source de préoccupation. La barrière hématoencéphalique est l'ultime rempart du cerveau contre les agressions extérieures de certains microorganismes. Or, le fait d'avoir trouvé de nouvelles façons de déjouer les défenses naturelles du cerveau, grâce à des technologies qui sont, de surcroît, encore peu maîtrisées et invisibles à l'œil nu, pourrait bien avoir des conséquences déplorables si la R-D nanotechnologique n'est pas suffisamment balisée. L'utilisation des nanotechnologies dans le domaine neurologique à des fins thérapeutiques, mais possiblement aussi à des fins d'amélioration du fonctionnement du cerveau, est intimement associée au domaine des neurosciences. La Commission compte entreprendre la préparation d'un avis dans ce domaine en 2007; le questionnement éthique lié aux préoccupations qui découlent de

---

<sup>401</sup> *Ibid.*, p. 22.

la diversité des utilisations possibles en la matière fera partie de sa réflexion<sup>402</sup>.

La connotation particulière que la Commission a souhaité donner au principe de précaution est particulièrement mise en relief ici : déplorant le recours à ce principe pour justifier l'absence de décision, la Commission recommande que l'on procède à d'autres recherches et à d'autres évaluations des effets des nanotechnologies, permettant ainsi d'intervenir en amont, puisque cette technologie en est encore à ces débuts :

[...] miser sur la recherche constitue évidemment la première mesure qui permette de contrer l'ignorance et une grande incertitude; tout en étant multidisciplinaire, en raison de la nature même des nanotechnologies, la recherche doit aussi être interdisciplinaire afin de favoriser un croisement des différents savoirs, y compris ceux issus des sciences sociales et humaines; [...]<sup>403</sup>.

Enfin, outre le recours au principe de précaution conçu comme un principe d'action, la Commission mobilise des arguments de type kantien dans son évaluation éthique des nanotechnologies en ce qui a trait à la santé et à la sécurité des travailleurs qui pourraient être exposés à des risques dans le cadre de leur activité en lien avec les nanotechnologies :

Ainsi qu'il a été mentionné dans le premier chapitre, ce sont surtout les caractéristiques (taille, toxicité potentielle, mobilité, propriété de surface) propres aux nanomatériaux qui soulèvent un questionnement sur les conséquences sanitaires et sécuritaires associées à leur production et à leur manipulation. Les principales valeurs qui sous-tendent ce questionnement sont la dignité humaine et la responsabilité. La protection de la dignité humaine implique que les travailleurs ne soient pas considérés seulement comme des moyens de production, mais d'abord et avant tout comme des êtres humains, et qu'en ce sens ils aient droit à l'intégrité et au respect de leur personne. Quant à la responsabilité, elle suppose que l'État et les employeurs s'assurent de la mise en place d'un environnement sécuritaire pour les travailleurs, mais aussi que ces derniers respectent les règles et mécanismes de sécurité en vigueur et contribuent à leur amélioration<sup>404</sup>.

Notons que la seule mention de la notion de *dignité humaine* ne suffirait pas pour permettre de situer le discours de la Commission dans le cadre de la philosophie morale de Kant. La notion de dignité humaine est en effet utilisée par d'autres auteurs et peut

---

<sup>402</sup> *Ibid.*, p. 50.

<sup>403</sup> *Ibid.*, p. 37.

<sup>404</sup> *Ibid.*, p. 44.

être associée à d'autres conceptions de la morale, ce qui rend très hasardeux une interprétation des propos tenus dans le cadre d'une évaluation éthique sur la seule base de la mention de « dignité humaine ».

Cependant, ce qui nous permet ici d'affirmer qu'il s'agit bien d'une référence à la philosophie morale de Kant, c'est l'énoncé qui précise l'obligation de traiter les travailleurs « d'abord et avant tout comme des êtres humains », et « pas [...] seulement comme des moyens de production », passage qui constitue une référence directe au second impératif kantien, comme nous l'avons montré au chapitre 2.

En ce qui concerne les enjeux en matière d'environnement, la Commission fait état des trois modèles conceptuels qui se dégagent en éthique de l'environnement : le modèle utilitariste, suivant lequel la nature n'a de valeur que parce qu'elle a une utilité pour l'être humain et qui est identifié à « un courant anthropocentrique fort, où l'homme est la mesure de toute chose<sup>405</sup> »; le modèle biocentrique, suivant lequel la nature a une finalité en elle-même et des droits – la vie étant, comme l'indique le terme « biocentrique », la valeur centrale dans ce cas, qu'il s'agisse de végétaux, d'animaux ou d'humains –, ce qui implique que l'être humain ne peut en aucun cas l'asservir; et un modèle intermédiaire, qui, se situant dans la perspective d'un anthropocentrisme faible, reconnaît l'interdépendance des êtres humains et de la nature. C'est à ce dernier modèle que la Commission adhère, reprenant à son compte une position que le Gouvernement du Québec avait endossée<sup>406</sup> en avril 2006 :

C'est dans l'esprit de la *Loi sur le développement durable* que la Commission considère que l'être humain vit en interdépendance avec l'environnement. La société et ses décideurs doivent tenir compte de cette interdépendance au moment de prendre des décisions qui pourraient avoir un impact sur la qualité de l'environnement, que ce soit dans l'immédiat ou pour les générations futures. De plus en plus, et notamment à la suite de l'adoption du protocole de Kyoto, des efforts sont réalisés en ce sens localement et à l'échelle internationale. Jour après jour, cependant, l'actualité et les comportements de chacun, décideur ou simple citoyen, sont là pour rappeler qu'il y a parfois une marge entre le discours et la pratique<sup>407</sup>.

---

<sup>405</sup> *Ibid.*, p. 59.

<sup>406</sup> À ce sujet, voir ce même document (CEST, 2006) à la page 31.

<sup>407</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, CEST, (2006), *op. cit.*, p. 60.

Les recommandations de la Commission s'inscrivent à cet égard dans une perspective utilitariste, comme l'illustre ce passage, qui souligne clairement que l'environnement doit être certes préservé mais que l'intérêt du plus grand nombre doit être favorisé – ce qui implique une recherche d'équilibre :

Dans l'état actuel du développement des nanotechnologies et considérant les possibilités que ces technologies font miroiter au regard de la préservation ou de la restauration de l'environnement, elles pourraient s'avérer un atout non négligeable dans l'amélioration de la qualité environnementale; en contrepartie, cependant, et comme il a été souligné plus haut, il faut reconnaître que certaines applications pourraient également constituer une source de détérioration. **Il y aura donc un équilibre à rechercher dans l'utilisation des nanotechnologies afin d'en tirer le meilleur parti possible au bénéfice du plus grand nombre et dans le respect de l'environnement. Ce sont là des décisions qui concernent l'ensemble de la société et qui doivent donc être soumises au débat public**, un thème de gouvernance abordé dans la prochaine section<sup>408</sup>.

Soulignons que la position intermédiaire que constitue l'*anthropocentrisme faible* auquel la Commission adhère en matière d'environnement, dans l'esprit de la *Loi sur le développement durable* adoptée par le Gouvernement québécois au cours de la même année, implique d'emblée une conception instrumentale de la nature dans la mesure où le souci de sa préservation s'inscrit dans une approche qui place l'intérêt humain au-dessus de tous les autres : le courant anthropocentrique. Le choix d'un anthropocentrisme *faible* permet certes la reconnaissance d'une relation d'interdépendance entre l'environnement et l'être humain, mais ne modifie en rien le fait que la Commission fait ici appel à une conception philosophique qui place l'intérêt humain au premier plan et ne reconnaît la valeur de l'environnement que dans la mesure où ceci permet de servir au mieux l'intérêt humain. Nous croyons en conséquence que le cadre de référence mobilisé dans ce cas par la Commission est utilitariste, tout comme le premier modèle évoqué – la reconnaissance de l'interdépendance entre l'humain et l'environnement venant toutefois atténuer les implications d'une position anthropocentrique qui, d'emblée, appréhende la nature d'un point de vue instrumental.

---

<sup>408</sup> *Ibid.*, p. 60.

Enfin, il est important de souligner le fait que la Commission, d'entrée de jeu, avait mentionné des valeurs auxquelles elle se référait pour les fins de son évaluation.

La Commission fait appel à des valeurs de référence notamment dans son examen des enjeux soulevés par les possibilités entrouvertes par la convergence des technologies et qui vont dans le sens d'une augmentation des performances humaines ou d'une amélioration des capacités humaines par le recours à des transformations de l'être humain de type homme-machine, désignée par certains sous le nom de « cyborg » – et dont le mouvement transhumaniste s'emploie à soutenir la promotion et le développement :

La convergence est l'un des sujets qui comportent le plus d'incertitudes, puisqu'elle incite à s'interroger sur ce qui *pourrait se faire* dans le domaine des nanotechnologies sans savoir ce qui *advientra* réellement. Il est apparu important à la Commission de s'y intéresser, car la convergence s'accompagne de nombreux défis éthiques et sociaux, notamment en ce qui concerne la représentation que l'être humain se fait de lui-même et de l'autre, mais également la représentation qu'il se fait de la nature. De nombreux penseurs s'interrogent sur l'impact de la technique et de l'artificiel sur les modes de vie et sur les représentations symboliques du vivant – les nanotechnologies, en tant que produits de la convergence, n'échapperont pas à cette analyse. Au cœur de la réflexion éthique sur le sujet, la Commission retient particulièrement les valeurs suivantes : la dignité, l'intégrité de la personne, la responsabilité, la liberté, la solidarité, la qualité de vie, la justice et l'équité<sup>409</sup>.

Cependant, et bien que la Commission indique dans certains cas que ces valeurs peuvent entrer en conflit, son mode de raisonnement n'est pas celui de la délibération éthique : la Commission ne fait pas appel à une démarche centrée sur les valeurs et sur les conflits qui les opposent, et ne s'emploie, pour déterminer les meilleures décisions – des recommandations ou des mises en garde en l'espèce –, ni à une priorisation des valeurs en présence, ni à une justification de ces décisions en fonction de cette priorisation des valeurs. La Commission ne fait donc pas appel à l'approche de la délibération éthique pour l'évaluation des nanotechnologies, à la différence du Comité qui avait procédé, dans le cadre des travaux de la Commission, à l'évaluation des OGM en 2003.

---

<sup>409</sup>*Ibid.*, p. 57.

## **Conclusion de l'analyse de l'avis sur les nanotechnologies (CEST, 2006)**

Le problème principal auquel répond l'Avis de la CEST sur les Nanotechnologies est le suivant : jusqu'où peut-on permettre le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société

Selon notre analyse, le principal mode de raisonnement pratique à l'œuvre dans cette démarche de la CEST est l'approche par principes – ou principisme; en effet, c'est en s'appuyant sur le principe de précaution que la Commission procède à l'analyse des enjeux soulevés par le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société, en particulier à ce qui a trait à la santé humaine et à l'environnement. Le comité de travail fait également appel à l'approche « cycle de vie », mais cette approche est legaliste et échappe conséquemment à notre analyse, qui renvoie à des cadres de référence philosophiques.

Il faut ajouter, dans le cas de l'environnement, l'approche utilitariste de Mill. En effet, la Commission, en ce qui a trait aux enjeux soulevés par le développement et l'intégration des nanotechnologies en matière d'environnement, adhère à une conception anthropocentrique dite « faible », c'est-à-dire selon laquelle la protection de l'environnement se justifie dans la mesure où il y a interdépendance entre l'humain et l'environnement, mais où l'intérêt humain est prioritaire et où l'intérêt du plus grand nombre doit être la préoccupation centrale comme l'indique le passage suivant en lien avec l'enjeu environnemental : « rechercher le meilleur équilibre dans l'intérêt du plus grand nombre ». La notion d'anthropocentrisme (même faible) renvoie à l'intérêt supérieur de l'être humain et, dans ce cas, à la recherche du meilleur équilibre *pour le plus grand nombre*, ce qui constitue une référence à l'utilitarisme, plus exactement à l'énoncé de l'obligation chez J.S. Mill, comme nous l'avons montré au chapitre 2. Rappelons encore une fois qu'il y a interdépendance entre l'humain et l'environnement et que, par conséquent, tout ce qui est susceptible d'affecter la qualité de l'environnement pourrait en conséquence affecter la santé humaine. Ces enjeux sont donc interreliés et c'est pourquoi certaines recommandations de la CEST en ce qui concerne le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société sont l'aboutissement d'un raisonnement pratique qui s'articule autour de plusieurs enjeux et de plusieurs



approches, comme c'est le cas ici : l'approche principiste (appel au *principe de précaution*, qui est une autre forme du principe de non-malfaisance et qui est actualisé comme un principe d'action *via* les mesures recommandées par la Commission) et l'approche utilitarisme de Mill, qui est identifiable par le souci du meilleur intérêt pour le plus grand nombre. Il faut encore ajouter à ces approches philosophiques la morale de Kant, à laquelle la Commission fait référence en lien avec la sécurité des travailleurs : « La protection de la dignité humaine implique que les travailleurs ne soient pas considérés seulement comme des moyens de production, mais d'abord et avant tout comme des êtres humains, et qu'en ce sens ils aient droit à l'intégrité et au respect de leur personne », et l'approche de la délibération éthique à laquelle la Commission fait référence lorsqu'elle souligne l'importance de procéder à un bilan des avantages et des inconvénients face à des valeurs conflictuelles, en l'occurrence la sécurité que les méthodes de surveillance pourraient procurer à la société *versus* les libertés individuelles et le droit à la vie privée qui pourraient se trouver affectées par ces pratiques rendues possibles grâce au développement et à l'intégration des nanotechnologies.

Dans le premier cas, la référence à la morale kantienne est implicite – le Comité ne réfère pas explicitement à Kant comme il réfère explicitement au principe de précaution – mais identifiable dans la mesure où les propos s'inspirent clairement de la philosophie morale de Kant, que l'on reconnaît ici à deux niveaux : la référence à l'impératif pratique (énoncé de l'obligation) et la référence à la notion de dignité humaine à laquelle se rattache l'exigence de respect de la personne (fondements de l'obligation).

La première recommandation formulée par la CEST illustre l'importance accordée à l'approche principiste, qui se manifeste ici dans l'appel au *principe de précaution*, que la Commission définit comme un principe d'action et qui lui semble plus appropriée qu'une *approche* de précaution pour répondre aux enjeux soulevés par les nanotechnologies en matière de santé et d'environnement :

La Commission recommande : que le gouvernement du Québec, guidé par le principe de précaution et dans une perspective de développement durable, se préoccupe de toutes les phases du cycle de vie d'un produit issu des nanotechnologies ou comportant des éléments nanométriques et qu'à cet effet il intègre la notion de « cycle de vie » dans toutes ses politiques où une

telle approche est appropriée, de façon à éviter toute conséquence dommageable d'une innovation technologique sur la santé et sur l'environnement<sup>410</sup>.

La recommandation numéro quatre porte également sur l'enjeu environnemental, dont nous avons vu l'importance pour la communauté humaine et pour lequel la CEST a adopté une approche à la fois principiste (axée sur la précaution) et utilitariste : le rapport à l'environnement et les décisions en la matière doivent s'inscrire dans *une recherche d'équilibre qui vise à l'intérêt du plus grand nombre*, ce qui conduit la Commission à recommander la mise en place de « système de veilles relatifs aux effets potentiels des nanotechnologies sur l'environnement, lorsque ces effets ne peuvent être calculés et pris en compte avant la commercialisation de produits issus des nanotechnologies », et l'élaboration d'une procédure qui permette le « retrait rapide des produits mis en cause advenant le constat d'effets délétères sur l'environnement<sup>411</sup> ».

Enfin, soucieuse de protéger la santé et la sécurité des travailleurs et de la population (selon le principe de non-malfaisance et selon la morale kantienne qui implique le respect des personnes et en interdit l'instrumentalisation) la Commission, tout en souhaitant favoriser une approche axée sur l'action, recommande la mise en place des « mécanismes nécessaires à une évaluation de la toxicité des processus et des produits issus des nanotechnologies avant d'en autoriser la commercialisation<sup>412</sup> », et la création d'un « programme de recherches sur les impacts des nouvelles technologies et sur la gestion du risque associé aux nanotechnologies, qui tienne compte de leurs dimensions éthique et sociale<sup>413</sup> ».

Quant à la problématique des conflits de valeurs qui pourraient survenir en raison de pratiques de surveillance rendues possibles par le développement et l'intégration des nanotechnologies (par exemple entre la sécurité de la société et la vie privée des personnes), la Commission ne formule pas de recommandation spécifique à cet égard, mais recommande la prise en compte des questions éthiques et sociales que ces technologies soulèvent et l'importance d'amorcer « un processus d'information et

---

<sup>410</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, CEST, (2006) *op. cit.*, p. 40, Recommandation no. 1.

<sup>411</sup> *Ibid.*, p. 53, Recommandation no. 4.

<sup>412</sup> *Ibid.*, p. 48, Recommandation no. 2.

<sup>413</sup> *Ibid.*, p. 64, Recommandation no. 6.

d'échanges auprès de la population » concernant les enjeux associés au développement des nanotechnologies<sup>414</sup>.

---

<sup>414</sup> *Ibid.*, Recommandations no. 5, 7 et 8.

### 3.2.2 Analyse des avis du CCNE

#### 3.2.2.1 Avis sur les essais sur les nouveaux traitements chez l'homme

##### Identification du document analysé

Référence : CCNE, *Avis et rapport sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions*. No. 2, 9 octobre 1984, Paris.

La réflexion du CCNE porte ici sur les questionnements éthiques que soulèvent les essais de nouveaux traitements sur les malades ou sur des sujets à risques dans le cadre de leur traitement. Il s'agit donc essentiellement d'une évaluation éthique des essais avec des bénéfices individuels potentiels.

Le Comité avait été saisi initialement d'une demande d'avis sur les problèmes d'éthique posés par les essais de médicaments chez l'homme, mais il précise qu'il a « étendu sa réflexion à l'ensemble des actes à visée curative, préventive ou diagnostique chez l'homme<sup>415</sup> » d'où l'examen du problème des essais de nouveaux traitements, incluant la problématique des essais médicamenteux, mais ne s'y restreignant pas.

L'objectif du Comité, dans ce cas, est de donner de l'information – laquelle, soulignent les auteurs, manque parfois cruellement aux parties impliquées, en l'occurrence les malades et les responsables d'essais thérapeutiques mais également les juges, lorsque des conflits surviennent – relativement à la méthodologie de ces expériences, de donner un avis sur les problèmes qu'elle soulève au plan éthique et d'énoncer des propositions<sup>416</sup>.

##### Principaux enjeux

L'enjeu est défini ici comme étant ce sur quoi porte la conséquence. Par exemple, l'enjeu de la santé humaine. Une conséquence peut être positive ou négative, et, si elle est négative, elle peut être plus ou moins grave. Ainsi, on pourrait estimer que la participation à une expérimentation (enjeux liés à la recherche) ou la manipulation de

---

<sup>415</sup> COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), *Avis et rapport sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions*. No. 2, 9 octobre 1984, Paris, p. 1.

<sup>416</sup> *Ibid.*, p. 6.

nanoparticules (enjeux liés à des technologies nouvelles) présentent des risques graves pour la santé humaine. Cette terminologie s'applique pour toutes les analyses qui suivent.

Les principaux enjeux que nous avons relevés au cours de notre analyse de l'avis du CCNE sur la question des essais de nouveaux traitements chez l'homme sont :

- La santé humaine (bienfaits des traitements pour les personnes concernées)
- La santé et la sécurité des participants aux essais (protection des personnes)
- Le respect de l'autonomie des participants aux essais (consentement)
- Les retombées sociales de la recherche (essais et progrès thérapeutiques)

### **Approches mobilisées face aux enjeux**

Dans le cadre de son évaluation éthique des essais de nouveaux traitements sur l'homme, le CCNE fait appel à deux cadres de référence, soit : le principisme et l'utilitarisme. En nous référant au cadre théorique que nous avons présenté au chapitre 2 et à partir duquel nous avons pu mettre en évidence les caractéristiques de chacune des approches analysées, nous avons pu identifier ces approches dans les arguments apportés par le CCNE à l'appui de son évaluation et des recommandations qui s'ensuivent.

Voyons comment le CCNE renvoie, dans le cadre de son évaluation éthique, à chacun de ces cadres de références.

Face aux enjeux relatifs à la santé humaine, le principal cadre de référence mobilisé par le CCNE est le cadre principiste. D'entrée de jeu, le Comité rappelle que les essais cliniques constituent un devoir auquel on ne saurait se soustraire, et, dans ce contexte, c'est au principe de *non-malfaisance* qu'il fait référence :

Il n'est pas conforme à l'éthique d'administrer un traitement dont on ne sait, alors qu'on pourrait le savoir, s'il est le meilleur des traitements disponibles; voire même s'il est efficace et s'il n'est pas nocif. L'évaluation d'un nouveau traitement est un devoir. Elle doit être faite selon une méthode rigoureuse<sup>417</sup>.

---

<sup>417</sup> *Ibid.*, p. 2.

Le principe de non-malfaisance suppose également que les conditions de réalisation des essais respectent deux exigences de base : l'obligation de pré-requis, c'est-à-dire qu'avant que des essais sur l'homme puissent être envisagés, on doit avoir procédé à des tests sur des espèces animales dans des conditions adéquates, et qu'il faut s'être assurés d'avoir les effectifs qualifiés pour réaliser ces essais, afin d'éviter aux patients l'exposition à des risques ou à des inconvénients, tant pour les patients futurs que pour ceux qui seraient participants à ces essais :

Un essai entrepris sur des bases scientifiques insuffisantes en l'état des connaissances du moment est contraire à l'éthique; d'abord, il impose à des patients des contraintes inutiles, ensuite et surtout, il peut conduire à des conclusions erronées, qui lèseront des patients futurs. Un essai ne peut donc être entrepris que par une équipe de qualité comprenant, outre des cliniciens, au moins une personne spécialisée, soit dans la méthodologie des essais contrôlés s'il s'agit de la phase de comparaison, soit en pharmacologie pour les phases préalables<sup>418</sup>.

Le Comité précise ensuite les exigences essentielles de cette méthode, que nous reproduisons ici intégralement compte tenu de leur importance pour la compréhension de ce qui va suivre :

1) Le traitement doit faire l'objet d'une phase de comparaison, avec un groupe témoin recevant un traitement de référence (ou non traité s'il n'existe pas de traitement reconnu actif); dans cette comparaison :

- les groupes traités et témoins doivent être constitués de manière à être aussi comparables que possible; la seule méthode rigoureuse à cet égard est, dans l'état actuel des connaissances, une technique, la randomisation, qui fait appel au tirage au sort.

- dans certains cas, il faut en outre que l'identité du traitement soit ignorée du patient, voire du médecin, le traitement à évaluer et le traitement de référence se présentant sous une forme indiscernable. Dans cette éventualité, s'il n'existe pas de traitement reconnu actif, le traitement de référence est un placebo.

2) Le traitement, surtout s'il s'agit d'un médicament, doit faire l'objet, avant la phase de comparaison, d'essais préalables, sur l'homme, visant à éclairer le mécanisme d'action et le niveau de tolérance. Ces essais, le plus souvent, ne doivent pas être menés sur des malades; ils nécessitent le recours à des

---

<sup>418</sup> *Ibid.*, p. 2 et 3.

volontaires sains. Les essais sur volontaires sains sont donc indispensables; or, ils sont actuellement tenus en France pour illicites. Cette situation appelle une intervention du législateur<sup>419</sup>.

L'examen des exigences mentionnées ci-dessus nous permet de relever deux éléments cruciaux quant aux préoccupations éthiques que soulèvent ces essais cliniques : le premier porte sur le fait que la méthode exige, pour que les résultats soient probants, que les participants ignorent dans quel groupe ils se situent lors des essais, et que par conséquent ils ignorent quelle forme de traitement leur est administré, et s'ils appartiennent au groupe qui reçoit le placebo. Cet état de chose soulève des préoccupations éthiques dans la mesure où, ne pouvant révéler aux participants l'identité du traitement reçu sans compromettre la validité des résultats de l'expérimentation, les expérimentateurs sont confrontés à un dilemme quant aux exigences de la méthodologie et à l'importance de donner aux participants toute l'information leur permettant d'accepter – ou de refuser – de participer aux essais en connaissance de cause, ce qui suppose l'ajout d'un nouveau processus de consentement :

Inclure un patient dans un essai ne créerait pas de situation différente de la pratique courante, s'il s'agissait seulement de prendre en compte son cas dans une série d'observations. Mais l'affecter à un groupe déterminé, en fonction d'un protocole préétabli, éventuellement par randomisation, ajoute une autre intention. Peut-on la cacher au patient sans faillir aux deux principes précédents? Peut-être, à la rigueur dans la "situation d'équivalence". Encore est-ce contestable. Mais, de plus, la frontière de la "situation d'équivalence" n'est pas toujours claire. Un consentement supplémentaire est donc nécessaire : le consentement à l'essai<sup>420</sup>.

Par ailleurs le patient étant déjà par son état de santé une personne vulnérable, le problème de la liberté de consentement va se poser également, et donner lieu à un questionnement complexe, le processus du consentement soulevant lui-même des enjeux multiples et des difficultés quant à son application :

Le consentement peut être demandé et recueilli par le médecin participant à l'essai; l'intérêt est qu'il connait la question mieux que quiconque, mais l'inconvénient est qu'il peut être partial. On pourrait envisager la présence d'une autre personne, médecin traitant, infirmière, ou un "témoin" extérieur.

---

<sup>419</sup> *Ibid.*, p. 2.

<sup>420</sup> *Ibid.*, p. 13.

L'information peut être donnée oralement, mais il est préférable qu'elle le soit par écrit, sous forme d'un document bref, compréhensible, disant l'essentiel, que le patient pourrait emporter chez lui, examiner à tête reposée et éventuellement montrer à sa famille ou à d'autres. Le consentement peut être donné sous forme orale ou écrite. La seconde solution protège le médecin plus que le malade. Ici encore, il ne paraît pas possible d'édicter une règle générale<sup>421</sup>.

Quoi qu'il en soit, le CCNE rappelle que la liberté de consentement – laquelle implique le droit de retrait – doit être respectée et que c'est là une règle incontournable, qui implique que le patient doit être en possession de ses facultés pour l'exercer lui-même :

Le consentement doit [...] être *libre*. Ceci suppose que le patient ait l'entière faculté d'accepter ou non d'entrer dans un essai, et d'en sortir à un moment quelconque sans qu'il soit nécessaire de le justifier. Cette règle doit être absolue<sup>422</sup>.

Le CCNE fait clairement appel ici à l'approche *principiste* – plus précisément au principe d'autonomie, considéré comme un des quatre principes *prima facie* en ce qui a trait à l'éthique biomédicale, qu'il s'agisse d'intervention clinique ou d'expérimentation avec des êtres humains.

Cependant, le CCNE souligne la difficulté de concilier l'approche éthique qui prévaut aux États-Unis avec les us et coutumes qui ont cours en France, et les problèmes que l'exigence de consentement, en ce qui concerne les traitements, soulève en contexte français :

*Le consentement au traitement* dépasse le cadre des essais, il concerne tout acte curatif, préventif (ou diagnostique) de la pratique courante. L'exigence du consentement de manière systématique et après une information complète, comme c'est le cas aux USA, pose problème, ne serait-ce que par l'anxiété de malades à qui sont révélés le diagnostic d'une maladie parfois fatale et la liste innombrable d'inconvénients possibles du traitement qui ne se réaliseront peut-être pas. Le consentement n'est explicitement demandé en France, dans la pratique courante, que dans les cas présentant un risque particulier. Sans doute, n'est-il pas demandé aussi souvent qu'il serait souhaitable, mais le principe est raisonnable. Encore n'est-il pas si simple à appliquer<sup>423</sup>.

---

<sup>421</sup> *Ibid.*, p. 14.

<sup>422</sup> *Idem.*

<sup>423</sup> *Ibid.*, p. 13.



Qu'en est-il des patients inaptes ou des patients incapables d'exercer eux-mêmes un consentement? Le Comité, s'appuyant sur les directives internationales, reprend ici à son compte les règles qui s'appliquent en de tels cas :

Dans les essais portant sur des incapables, on devra obtenir le consentement, soit des titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs non émancipés, soit des organes tutélaires pour les mineurs sous tutelle et pour les majeurs protégés, en introduisant toutes les nuances rendues nécessaires par la diversité des catégories. Ce point est développé en annexe 4<sup>424</sup>.

L'analyse du contenu de cet avis nous permet de démontrer que le CCNE renvoie à une approche basée sur les principes de l'éthique biomédicale, soit les principes de non-malfaisance et d'autonomie, comme nous avons pu le voir en nous penchant sur les problèmes examinés jusqu'à présent.

Le CCNE, dans son évaluation éthique des enjeux soulevés par les essais de nouveaux traitements sur des patients, fait également appel à l'approche utilitariste, qui se manifeste par l'exigence de procéder à un bilan des risques-avantages acceptable qui tienne compte des intérêts du patient et des intérêts collectif, lesquels représentent, au plan de l'éthique, deux impératifs pouvant entrer en conflit, l'intérêt du plus grand nombre ne coïncidant pas nécessairement avec celui de la personne souffrante :

Le médecin se trouve ainsi confronté, sur le plan de l'éthique, à deux impératifs : le souci de l'intérêt de son patient lui enjoint de lui administrer le traitement considéré comme le meilleur dans l'état actuel des connaissances; le souci du bien collectif, de la santé publique, lui dicte de faire en sorte que le traitement de son patient puisse contribuer au progrès de la thérapeutique. Ces deux impératifs sont étroitement liés : le médecin traite au mieux son patient d'aujourd'hui parce qu'il profite des résultats acquis sur des groupes de patients d'hier, il fera mieux pour son patient de demain s'il inclut dans un essai son patient d'aujourd'hui.

Cependant les deux démarches ne vont pas automatiquement de pair : faire le mieux pour chacun n'entraîne pas nécessairement qu'on fasse le mieux pour le plus grand nombre, et réciproquement. Il importe donc d'examiner les concordances et les discordances entre les deux impératifs<sup>425</sup>.

---

<sup>424</sup> *Ibid.*, p. 14.

<sup>425</sup> *Ibid.*, p. 11.

La référence au cadre utilitariste se manifeste ici par le souci du bien collectif qui est présenté comme un impératif et défini comme la recherche *du mieux pour le plus grand nombre*, ce qui correspond, suivant le cadre de référence développé et présenté au chapitre 2, à l'énoncé de l'obligation dans l'approche utilitariste de John Stuart Mill.

Le second élément en lien avec les exigences de la méthode d'expérimentation de nouveaux traitements porte sur le fait que la méthode exige le recours à des volontaires sains, ce qui va soulever des questionnements éthiques étant donné que ces participants seront exposés à des risques alors qu'ils ne retireront aucun bénéfice, au plan personnel, de leur participation aux essais. En effet, pour les volontaires sains, dont la participation est nécessaire pour la validité des essais, le problème ne se présente pas de la même manière, le bilan ne pouvant comporter pour ces participants des avantages au plan de la santé, alors que ces volontaires sont exposés à des risques : « Ce bilan doit être envisagé de façon différente selon qu'il s'agit de patients inclus dans un essai à l'occasion de leur traitement, ou de volontaires sains<sup>426</sup>. ».

On reconnaît ici, outre le cadre de référence utilitariste, une référence au principe de non-malfaisance qui se manifeste par l'insistance à réduire au minimum les risques encourus par les volontaires sains, dans l'éventualité où – le bilan s'avérant acceptable –, les essais seraient effectivement réalisés :

A la différence de la situation précédente, le sujet ne peut ici escompter aucun avantage personnel. Le bilan n'est donc acceptable que si le risque encouru est minime. Ceci implique en particulier une infrastructure suffisante pour garantir la sécurité du sujet<sup>427</sup>.

Le cadre **principiste** est également identifiable dans le bilan que le CCNE fait des enjeux sociaux que soulève la nécessité de procéder à des essais cliniques, et dans les recommandations qu'il fait dans ce sens :

De telles expériences ne peuvent donc, le plus souvent, être menées que sur des sujets sains. Mais elles les exposent alors à des risques et contraintes, sans qu'ils puissent espérer en contrepartie un bénéfice personnel. C'est pourquoi, en France, l'expérimentation sur volontaires sains est actuellement

---

<sup>426</sup> *Ibid.*, p. 3.

<sup>427</sup> *Idem.*

considérée comme illicite, alors qu'elle est sous certaines conditions admise et largement pratiquée dans d'autres pays. [...] Il apparaît indispensable que cette attitude soit révisée et que de tels essais soient considérés comme licites; ceci sous réserve que soient respectés de la manière la plus stricte un certain nombre de principes. Cinq obligations seront retenues, les mêmes que pour l'essai avec bénéfice individuel potentiel, mais avec pour certains des modalités d'application différentes<sup>428</sup>.

Parmi les cinq conditions auxquelles le Comité fait ici référence, nous en avons analysé quatre, soit : l'obligation de pré-requis, qui renvoie au cadre principiste, (*principe de non-malfaisance*); la valeur scientifique du projet qui renvoie à l'utilité sociale – l'importance pour la société de pouvoir procéder à des essais qui contribuent au progrès thérapeutique, et donc d'en faire bénéficier les patients actuels et futurs (*principe de bienfaisance*); le bilan risques-avantages qui renvoie à l'*utilitarisme* lorsqu'il concerne l'intérêt du plus grand nombre et à la *bienfaisance* quand il s'agit des intérêts du patient (ce qui place le médecin devant deux impératifs éthiques) et, enfin, le consentement libre et éclairé, qui renvoie au cadre principiste (*principe d'autonomie*).

La cinquième condition que retient le CCNE est l'examen, par un Comité d'éthique, des projets d'expérimentations sur des êtres humains.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé recommande que soient créés des Comités d'éthique, dont la composition et le fonctionnement devraient être définis par voie réglementaire; et qu'il soit obligatoire de leur soumettre tout essai sur l'homme visant à évaluer une intervention d'ordre curatif, préventif ou diagnostique<sup>429</sup>.

Le CCNE insiste particulièrement sur l'évaluation éthique des essais sur les volontaires sains, pour lesquels un avis favorable du Comité d'éthique doit être exigé : il s'agit en effet de s'assurer que toutes les conditions soient remplies, ce qui implique l'examen, par une instance indépendante, des projets d'expérimentation sur l'homme et l'émission d'un avis certifiant que ces conditions ont été respectées :

L'essai, qu'il s'agisse de la phase de comparaison ou des phases préalables, doit obligatoirement être soumis à un Comité d'éthique. Celui-ci doit vérifier

---

<sup>428</sup> *Ibid.*, p. 16.

<sup>429</sup> *Ibid.*, p. 5.

que les quatre obligations ci-dessus détaillées ont été convenablement remplies, ceci dans l'ordre indiqué, une condition non remplie dispensant d'examiner les suivantes. L'appréciation est donnée sous forme d'un avis. Cet avis ne dégage pas l'expérimentateur de sa responsabilité. Dans le cas des essais sur volontaires sains, un avis favorable du Comité d'éthique est impératif<sup>430</sup>.

### **Conclusion de l'analyse de l'avis sur les essais de nouveaux traitements (no. 2)**

Le problème principal auquel répond l'Avis numéro 002 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est le suivant : jusqu'où peut-on permettre les essais de nouveaux traitements chez l'homme?

Le principal cadre d'analyse mobilisé par le Comité consultatif national d'éthique dans son analyse des enjeux soulevés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme est le cadre principiste (principes éthiques).

Le CCNE fait appel à ce cadre en ce qui concerne la santé humaine en général et la santé et la sécurité des participantes et des participants aux essais; les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont mobilisés. Le respect de l'autonomie des participants aux essais, qui se traduit par l'exigence du consentement libre et éclairé, est également mobilisé dans l'analyse que le CCNE fait des enjeux soulevés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Enfin, le principe de bienfaisance est mobilisé lors de l'examen des retombées sociales de la recherche, en ce qui a trait aux intérêts des patients actuels et des patients futurs.

À cette approche principale s'ajoute le cadre utilitariste en ce concerne l'enjeu des retombées sociales de la recherche. En effet, comme le souligne le Comité, « faire le mieux pour chacun n'entraîne pas nécessairement qu'on fasse le mieux pour le plus grand nombre », et cet état de choses place le médecin face à deux impératifs éthiques, le bien du patient étant une obligation éthique de la pratique médicale (bienfaisance) et la recherche du plus grand bien pour le plus grand nombre, une obligation morale suivant la philosophie utilitariste.

---

<sup>430</sup> *Ibid.*, p. 4.

### Recommandations en lien avec les approches mobilisées

Le Comité consultatif national d'éthique ne fournit pas à proprement parler une liste de recommandations spécifiques en lien avec son avis – certaines recommandations sont des rappels concernant les obligations en lien avec la profession médicale et les principes et directives pour la recherche chez l'être humain (*Code de Nuremberg, Déclaration d'Helsinki, Déclaration de Manille, etc.* – mais le Comité souligne, dans ses recommandations générales, les éléments qui devront être considérés eu égard aux enjeux soulevés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme et aux considérations éthiques qui s'y rattachent :

Ayant considéré :

- la nécessité, pour les progrès de la thérapeutique, d'une évaluation des nouveaux traitements, et le fait que la méthodologie dite de l'essai contrôlé est, en l'état actuel des connaissances, la plus rigoureuse<sup>431</sup>.
- les problèmes d'éthique que suscite cette méthodologie, notamment à deux niveaux :
  - l'un est l'inclusion d'un patient, à l'occasion de son traitement, dans un groupe traité selon un protocole préétabli, protocole comportant, dans une phase de comparaison, la répartition des patients entre deux groupes constitués de manière à être aussi comparables que possible;
  - l'autre est le recours éventuel, dans les phases précédant la phase de comparaison, à des essais sur volontaires sains;
- les règles et recommandations nationales et internationales relatives à l'expérimentation sur l'homme<sup>432</sup>.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé recommande :

- 1) que tous les essais sur l'homme visant à évaluer un traitement soient conformes aux principes énoncés ci-après;
- 2) que soient officiellement créés des Comités d'éthique, auxquels tout essai devrait être soumis; le rôle de ces comités serait, non seulement de donner un avis, mais de confronter les opinions de personnes venues d'horizons

---

<sup>431</sup> *Ibid.*, p. 1

<sup>432</sup> *Idem.*

différents, notamment des spécialistes de ces essais et des juristes, de manière à dégager progressivement des règles générales;

3) que la législation susceptible d'intervenir s'inspire de ces principes et de l'expérience acquise par le fonctionnement des comités d'éthique<sup>433</sup>.

Ces recommandations générales permettent de considérer l'importance que donne le Comité consultatif national d'éthique à la dimension juridique, mais également la référence au cadre principiste à laquelle le Comité renvoie explicitement dans sa première recommandation générale, et qui a été démontrée lors de notre analyse de cet avis.

Les recommandations spécifiques en lien avec les enjeux soulevés par le recours à des patients ou à des volontaires sains pour l'avancement des connaissances (progrès thérapeutique) et qui mobilisent le cadre *principiste* mais également le cadre *utilitariste* (la recherche du plus grand bien pour le plus grand nombre devant aussi être considérée dans les essais de nouveaux traitements chez l'homme, en plus des bénéfices pour les patients actuels et futurs, incluant les participants à la recherche), ne sont pas regroupées mais formulées en cours d'analyse.

Rappelons ici les principaux éléments que le CCNE souligne en lien avec les enjeux soulevés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme.

En ce qui concerne la santé humaine et la santé et la sécurité des personnes participant aux essais – qu'il s'agisse de patients ou de volontaires sains – le Comité rappelle l'importance de tenir compte des principes qui s'appliquent compte tenu des enjeux soulevés par ces pratiques; comme nous l'avons montré, il s'agit de principes de l'éthique biomédicale, soit la *bienfaisance*, la *non-malfaisance* et l'*autonomie*. La conformité à ces principes, rappelons-le, correspond à l'énoncé de l'obligation dans l'approche des principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress.

En ce qui a trait aux retombées sociales, le Comité souligne les difficultés que présentent la conciliation entre les intérêts des patients et les intérêts de la collectivité, et rappelle l'importance « d'examiner les concordances et les discordances entre les deux impératifs », faire « le mieux pour le plus grand nombre » (énoncé de l'obligation dans

---

<sup>433</sup> *Ibid.*, p. 1-2.

l'approche utilitariste) n'entraînant pas nécessairement « le mieux pour chacun » (principe de bienfaisance), « et réciproquement<sup>434</sup> ».

---

<sup>434</sup> *Ibid.*, p. 11

### **3.2.2.2 Avis sur l'utilisation des embryons en recherche ou à des fins médicales**

#### **Identification du document analysé**

Référence : CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris.

La recherche et l'utilisation des gamètes et des embryons humains est un sujet qui a fait l'objet de nombreux avis depuis la création du Comité consultatif national d'éthique en 1984<sup>435</sup>.

Le questionnement éthique soulevé par le sort des embryons humains est lié au développement de la fécondation in vitro – ou FIVETE.

La fécondation in vitro – dont l'objectif est de permettre à des couples infertiles d'accéder à un traitement leur donnant la possibilité d'avoir des enfants – soulève en elle-même des enjeux éthiques, dans la mesure où elle peut présenter des risques et des inconvénients physiques pour la femme qui se soumet à ces traitements, et des risques psychologiques pour le couple qui s'expose à des déceptions dans le cas où les tentatives échoueraient. L'impact psychologique des espoirs déçus sur les couples en attente de la réalisation du projet parental peut en effet s'avérer considérable, si ce scénario se produit à de nombreuses reprises.

Or, le taux de réussite de la FIVETE n'étant pas très élevé, il en résulte de nombreux espoirs déçus, et des efforts pour améliorer l'efficacité de ces traitements et réduire les impacts négatifs sur la femme et sur le couple engagé dans cette démarche.

La création d'embryons désignés sous le terme « embryons surnuméraires » est une conséquence de ces efforts : en effet, la technique mise au point consiste à recueillir plusieurs ovocytes et à féconder ceux-ci afin de maximiser les chances, pour le couple infertile, de réaliser son projet parental; on obtiendra donc ainsi plusieurs embryons, mais

---

<sup>435</sup> « Le présent avis prolonge et complète les précédents avis rendus, le 22 mai et 23 octobre 1984 à l'occasion desquels le Comité avait présenté diverses réflexions et recommandations dont certaines peuvent être ici utilement rappelées. ». In COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques*, Rapport. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 2.



seulement quelques-uns seront transplantés (deux ou trois) afin de réduire les risques de grossesses multiples. On se retrouve ainsi en présence d'embryons humains qui ne sont pas transplantés et dont l'avenir demeure indéterminé. Une technique de congélation qui s'est avérée efficace et ne porte pas atteinte aux capacités de l'embryon humain de se développer a été élaborée afin de pallier à ce problème, ce qui permet de conserver ces embryons pour une éventuelle transplantation et donc pour un traitement qui s'inscrit dans le projet parental.

Mais cette technique soulève d'autres questionnements : qu'en est-il des embryons ainsi conservés lorsqu'ils ne sont pas – ou plus – requis pour le projet parental? Diverses options se présentent alors, qui toutes soulèvent des enjeux éthiques : les détruire, les conserver congelés (mais pendant combien de temps?) ou encore en faire don pour la recherche ou à d'autres couples infertiles. On désigne ces embryons créés dans le cadre de la FIVETE sous le nom d'« embryons surnuméraires ».

C'est le sort réservé à ces embryons dits surnuméraires qui est au cœur de la réflexion présentée dans cet avis, mais celui-ci traite également d'autres questions qui entourent cette problématique. Ainsi abordera-t-on dans cet avis les enjeux soulevés par *les interventions et recherches sur l'embryon in vitro, à des fins médicales et scientifiques* – ce qui inclut certains questionnements soulevés par *la pratique de fécondation in vitro* relativement aux conditions de réalisation de ce traitement, et aux recommandations du CCNE à ce niveau – mais également les enjeux soulevés par l'utilisation des embryons humains dans le cadre de recherches, à des fins thérapeutiques ou non, et à des fins médicales autres que celles qui s'inscrivent dans le projet parental des géniteurs.

### **Principaux enjeux<sup>436</sup>**

On peut relever quatre types d'enjeux principaux en lien avec cette problématique :

---

<sup>436</sup> Rappelons que l'enjeu est défini ici comme étant ce sur quoi porte la conséquence. Par exemple, l'enjeu de la santé humaine. Une conséquence peut être positive ou négative, et, si elle est négative, elle peut être plus ou moins grave. Ainsi, on pourrait estimer que la participation à une expérimentation (enjeux liés à la recherche) ou la manipulation de nanoparticules (enjeux liés à des technologies nouvelles) présentent des risques graves pour la santé humaine. (Voir avis CCNE, 1984).

- pour les personnes engagées dans le traitement de fécondation *in vitro* (2.1)
- sur l'embryon humain *in vitro* (2.2)
- pour la société (enjeux sociaux) (2.3)
- pour l'avancement de la connaissance et des progrès médicaux (2.4).

*Enjeux pour les personnes engagées dans le traitement de fécondation in vitro*

- La santé et la sécurité des personnes (géniteurs) engagées dans le traitement de fécondation *in vitro*
- Le respect de leur autonomie décisionnelle

Le CCNE soulève ici les enjeux qui sont directement liés à l'engagement des personnes dans les traitements de fécondation *in vitro*, c'est-à-dire les couples qui, confrontés à des problèmes d'infertilité, décident de s'engager dans cette démarche. La FIVETE, qui a pour objectif d'aider les couples présentant des problèmes d'infertilité, n'est pas sans présenter des risques pour les personnes engagées dans ce processus, tant au plan de leur santé physique et psychologique qu'au plan du respect de leur autodétermination. Il s'agit donc ici de procéder à une réflexion relativement à ces risques et à faire des recommandations à ce niveau.

*Enjeux sur l'embryon humain in vitro*

- Le sort des embryons humains *in vitro*

Il s'agit du sort des embryons développés dans le cadre de fécondations *in vitro*, et particulièrement des embryons dit « surnuméraires » dont l'avenir reste indéterminé; la question cruciale est ici de se pencher sur cet avenir dès lors que l'humain est intervenu dans le processus de procréation. En effet, c'est cette initiative humaine qui crée toute la difficulté : l'embryon *in vitro* n'existant que par le fait de l'intervention humaine, l'humain se trouve saisi d'une responsabilité nouvelle et complexe envers l'embryon humain, dorénavant exposé aux aléas de la maîtrise technoscientifique.

### *Enjeux pour la société (enjeux sociaux)*

Cette catégorie d'enjeux est centrale dans la mesure où toute décision ou recommandation en la matière pourrait avoir des répercussions non seulement sur les embryons humains eux-mêmes, mais également sur les représentations de l'être humain et sur les pratiques médicales, sociales et culturelles.

### *Enjeux pour l'avancement de la connaissance et des progrès médicaux (via la recherche)*

Cet enjeu s'articule aux deux autres en ceci que la réalisation du projet parental et le sort des embryons humains est – à tout le moins, en partie – tributaire de l'avancement des connaissances et des progrès médicaux. En effet, la recherche est nécessaire à l'amélioration des traitements de l'infertilité et de leur efficacité, ce qui pourrait permettre de réduire les risques et les souffrances auxquels les couples sont exposés lors des traitements, mais également le nombre d'embryons surnuméraires. Cependant, la recherche dans le domaine de la procréation médicalement assistée soulève la question du recours à l'expérimentation sur des embryons humains et des enjeux éthiques qui s'y rattachent.

## **Approches mobilisées face aux enjeux**

### **a) La santé et la sécurité des personnes (géniteurs) engagées dans un traitement de fécondation *in vitro***

Face à cet enjeu, le CCNE fait appel à un raisonnement de type principiste, dans lequel les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont manifestement priorisés, comme en témoignent ses recommandations à cet égard :

Le développement de la FIVETE a pour but de pallier la stérilité. Il paraît souhaitable d'éviter une inflation d'une technique aléatoire, lourde et coûteuse, qui n'est pas sans risques physiques et surtout psychiques pour les couples. [...] Le Comité attire en outre l'attention du corps médical et des patients potentiels sur les dangers de l'acharnement procréatif<sup>437</sup>.

---

<sup>437</sup> CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques Rapport*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 5.

- Le nombre d'embryons transplantés doit être limité pour réduire les risques de grossesses multiples, tant pour la mère que pour les enfants à naître<sup>438</sup>.

**b) le respect de l'autonomie des personnes engagées dans un traitement de fécondation *in vitro***

Il faut ici rappeler que la *fécondation in vitro* a pour objectif de pallier aux problèmes d'infertilité de couples, et que, pour le CCNE, la poursuite d'un projet parental constitue la seule justification légitime de la création d'embryons humains, qui ne saurait être justifiée ni par la recherche de profits ni par l'avancement de la connaissance desquelles le projet parental ou l'embryon lui-même ne tirerait aucun avantage.

La notion de projet parental constituant le repère éthique permettant de justifier non seulement la création d'embryons humains *in vitro* mais également la pratique de procréation médicalement assistée que constitue la FIVETE, il s'ensuit que les principaux intéressés, c'est-à-dire les couples engagés dans cette démarche, doivent être consultés pour toute décision qui se rapporte à ladite démarche. En effet, le projet parental est le leur, et par conséquent on ne saurait s'interposer dans ce qui leur revient de droit, à savoir les décisions relatives à la poursuite du projet, et au sort qui sera éventuellement réservé aux embryons qui ont été créés dans le cadre de ce projet.

C'est pourquoi le CCNE, dans ses recommandations, souligne l'importance du consentement des personnes engagées dans un tel processus, et le devoir d'informer adéquatement ces personnes, afin de leur permettre de prendre en la matière des décisions éclairées :

- Les fécondations ou interventions médicales ou scientifiques sur les embryons humains ne peuvent être réalisées qu'avec le consentement libre et éclairé des géniteurs.

Un devoir d'information de ces derniers s'impose aux personnes et aux centres qui réalisent la fécondation et détiennent les embryons. Toute pression visant à emporter le consentement des patients est illégitime. Les patients peuvent, sans préjudice de leur droit à bénéficier de ces traitements,

---

<sup>438</sup> *Ibid.*, p. 6.

refuser certaines modalités de réalisation de la FIVETE qui seraient contraires à leurs convictions éthiques<sup>439</sup>.

On se trouve ici manifestement en présence d'un raisonnement basé sur les principes de bioéthique (approche principiste) : le principe d'autonomie est le principe qui sous-tend l'exigence de consentement libre et éclairé et le devoir d'informer qui l'accompagne.

Cependant, ce raisonnement présente des limites et va se trouver en conflit avec la notion de respect de la personne humaine potentielle dès lors que le projet parental est abandonné ou que le nombre d'embryons disponibles soulèvera l'épineuse question du sort qui leur sera réservé; c'est ici à l'éthique kantienne que l'on fera appel pour introduire ces limites à l'autonomie décisionnelle du couple engagé dans le processus :

- On ne doit pas procéder, même avec le consentement des géniteurs, à des fécondations en vue de la recherche. Elles conduiraient à faire des embryons humains de simples moyens ou de purs objets, au mépris du respect de la dignité humaine, qui doit prévaloir sur les utilités de la recherche scientifique<sup>440</sup>.

### **c) le sort des embryons humains *in vitro***

Dans son premier avis paru en mai 1984<sup>441</sup>, le CCNE avait déjà statué que l'embryon humain avait droit au respect au même titre que la personne humaine, dans la mesure où il devait être considéré comme une personne humaine *potentielle*, dès lors que sa création s'inscrivait dans un projet parental.

Cette décision nous semble renvoyer à l'approche de Ricœur, dans sa dimension narrative, comme en témoigne l'extrait suivant dans lequel le Comité souligne l'inscription de ce projet dans un « roman familial » et dans l'imaginaire de ses parents :

Aussi, bien en deçà même de toute considération éthique, la question du statut de l'embryon humain renvoie-t-elle de toute évidence à des réalités anthropologiques et culturelles débordant largement le champ de la science biologique.

---

<sup>439</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>440</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>441</sup> CCNE, Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. Rapport. N°1 - 22 mai 1984

Car l'embryon n'est pas seulement humain en vertu d'un génome spécifique. Il l'est aussi en vertu d'un projet parental de procréer et du sens de ce projet dans un "roman familial", de l'inscription de l'enfant à naître, avant même la conception, dans l'imaginaire de ses parents, de sa reconnaissance juridique comme sujet de droit dès sa conception sous réserve de sa naissance viable, des interactions précoces aujourd'hui mieux connues entre le développement fœtal et la vie physique de la mère utérine, et d'autres processus de même ordre. L'embryon n'appartient pas seulement à notre espèce mais compte d'emblée comme participant au moins virtuel du genre humain<sup>442</sup>.

De l'inscription dans le projet parental découle, envers l'embryon humain transplanté ou *destiné* à être transplanté, le respect qui est dû à toute personne humaine, fut-elle *en devenir*, comme c'est le cas pour l'humain au stade embryonnaire, quel que soit son niveau de développement. Ce qui confère à l'embryon humain ce droit au respect, c'est donc le fait qu'il a été conçu aux fins de permettre la réalisation du projet parental. Il s'ensuit que l'embryon transplanté ne saurait être soumis à quelque expérimentation ou traitement qui ne soit destiné à servir son meilleur intérêt.

Ceci implique que le même respect est dû à l'embryon humain non transplanté, tant qu'il s'inscrit – c'est-à-dire : est destiné – au projet parental.

Cette conception des choses va déterminer toutes les mesures et recommandations touchant l'embryon humain *in vitro* quant aux traitements et à la recherche dans le cadre de la procréation médicalement assistée. Ceci n'évacue pas toute préoccupation éthique quant au sort de l'embryon humain *in vitro*, mais fournit des repères quant au sort des embryons inscrits dans le projet parental.

Qu'en est-il des embryons qui ne s'inscrivent pas – ou ne s'inscrivent plus – dans ce projet? Qu'en est-il du sort des *embryons surnuméraires*?

#### - **L'embryon humain surnuméraire**

La question est épineuse, car le recours à la FIVETE semble entraîner inévitablement ce phénomène, à tout le moins dans le contexte où le CCNE est saisi de cette question : on

---

<sup>442</sup> CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques Rapport*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 35.

se retrouve avec un grand nombre d'embryons humains *in vitro* dont le sort demeure indéterminé, et pour lesquels il faut prendre des décisions. Or, le Comité appuie le principe de la fécondation *in vitro* dans la mesure où celui-ci est au service du projet parental, et dans la mesure où les conditions de réalisation du traitement respectent les exigences liées à la santé et à la sécurité des couples engagés dans la démarche. Il se trouve donc aux prises avec la difficile question du sort de ces embryons dont la présence semble être comme un mal nécessaire pour la réalisation du projet parental de couples aux prises avec des problèmes d'infertilité. En effet, il ne saurait être souhaitable, dans la perspective du projet parental, de créer des embryons qui, finalement, ne participeront ni n'auront aucune chance de participer à un tel projet. Cela semble cependant nécessaire, et pour cette raison, le CCNE ne s'y opposera pas, mais exprimera le souhait que des progrès dans la technique de fécondation assistée permettent de régler ce problème :

Les situations de fait que représente la production d'embryons en nombre supérieur aux possibilités médicales de transplantation posent en outre des questions auxquelles il convient de répondre; mais les solutions proposées par le présent avis ne légitiment pas cette situation de fait. Ces solutions ne sont, en conséquence, pas définitives : on peut envisager et souhaiter que la recherche permette à l'avenir de ne féconder que des ovocytes destinés à être transplantés en vue de la naissance d'un enfant. La recherche médicale devrait en effet œuvrer dans le sens d'une diminution des cas où se posent des problèmes éthiques, plutôt que de procéder à une accumulation accélérée de problèmes, dont la gravité est disproportionnée par rapport aux objectifs recherchés<sup>443</sup>.

Cependant, ceci n'est pas sans soulever un paradoxe, car si, d'une part, le CCNE souhaite des progrès en la matière, il est confronté, d'autre part, aux questionnements éthiques que soulève l'utilisation d'embryons humains à des fins de recherche, alors que la création d'embryons humains *in vitro* n'était jugée acceptable que dans le cadre d'un projet parental.

En effet, le CCNE est confronté à un dilemme quant au sort de ces embryons auxquels le projet parental n'offre plus de perspectives, soit par abandon du projet parental, soit en raison de leur nombre trop élevé, aléa de la technique de fécondation *in vitro*; soit, enfin, en raison de la durée de conservation de ces embryons qui atteint son terme. Les

---

<sup>443</sup> *Ibid.*, p. 3.

embryons ne peuvent être conservés indéfiniment et le Comité a, du reste, considéré cette question de la durée de conservation des embryons congelés dans son analyse.

Bref, le Comité se heurte, dans l'examen de ce problème, à de grandes difficultés, car si la question du respect qui leur est dû est réglée en ce qui a trait aux embryons inscrits dans le projet parental – en raison même de cette inscription – il n'en est pas de même des embryons *surnuméraires*.

Cependant, ce n'est pas la première fois que le CCNE se trouve confronté à la question du sort des embryons humains *in vitro*, et la question du respect dû à l'embryon humain avait déjà été abordée et tranchée dans la perspective de l'inscription au projet parental. Face aux difficultés rencontrées, le CCNE avait alors décrété que l'embryon humain, s'il ne pouvait pas encore être considéré comme une personne – statut qui n'est atteint qu'à partir du seuil de viabilité – devait être considéré comme une *personne humaine potentielle*, dans la mesure où il s'inscrit dans un projet parental, c'est-à-dire dans la mesure où il est créé dans la perspective de ce projet, ce qui lui confère d'emblée la dignité et le droit au respect<sup>444</sup>.

La notion de personne humaine potentielle avait toutefois fait l'objet de contestations de principe, rappelle le Comité, car pour certains on ne pouvait guère parler de personne humaine, même *potentielle*, avant d'avoir circonscrit les propriétés caractéristiques de la notion de personne. En effet, si l'on peut dire que l'embryon humain appartient à l'espèce à partir de ses caractéristiques biologiques, sur la base de quels critères déterminera-t-on sa qualité de personne? Le discours scientifique est impuissant à répondre à cette question bien qu'il fournisse des repères : la *viabilité* en est un. Cependant, c'est sur des bases anthropologiques, philosophiques et culturelles que reposent la définition et la caractérisation du concept de personne, et non sur des démonstrations scientifiques :

L'embryon humain dès la fécondation appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal. Il devrait être éthiquement considéré comme un sujet en puissance, comme une altérité dont on ne saurait disposer sans limite et dont la dignité assigne des bornes au pouvoir ou à la maîtrise d'autrui.

---

<sup>444</sup> CCNE, Rapport. N°1 - 22 mai 1984 (*op.cit.*)



Cette analyse peut être regardée comme un pur postulat, une fiction dont l'histoire et du jugement de valeur est justement de construire le réel par l'adhésion à des concepts porteurs de sens et non de vérités démonstratives. Ces concepts ne relèvent pas seulement de la subjectivité de chacun car ils expriment "un devoir être" et fondent des responsabilités collectives, dont il convient de déterminer l'étendue<sup>445</sup>.

Il s'ensuit que le concept de *personne humaine potentielle* n'est pas un concept de la biologie, mais un concept fondé en raison, comme l'illustre le passage suivant :

Le Comité, dans son premier avis du 22 mai 1984, avait affirmé que l'embryon humain doit être reconnu comme une personne potentielle et que cette qualification constitue le fondement du respect qui lui est dû. Après un examen critique de cette énonciation à laquelle certains peuvent préférer celle de "potentialité de personne", le Comité maintient que cette affirmation, fondée en raison, doit être comprise comme l'énoncé d'un concept éthique. En effet, les indications fournies par la science, relatives aux différents stades du développement embryonnaire, outre leur caractère incertain et scientifiquement discuté, ne peuvent, par elles-mêmes, définir le ou les seuils d'émergence de la personne et fonder le respect qui lui est dû. Le Comité maintient que c'est dès la fécondation que le principe du respect de l'être humain en devenir doit être posé. Sans se prononcer sur les fondements ultimes de la personne, mais dans le respect de la diversité des options métaphysiques ou philosophiques, le Comité estime que le fondement et la mesure du respect dû à l'embryon peuvent être argumentés en raison. Il s'agit de prendre en considération, non seulement les significations anthropologiques, culturelles et éthiques du début de la vie humaine, mais aussi les conséquences ou les bouleversements que certaines pratiques ou recherches pourraient entraîner sur l'ensemble des représentations de la personne humaine<sup>446</sup>.

Le fondement de la notion de personne humaine potentielle nous semble reposer sur deux approches en philosophie morale :

- a) l'approche de Ricœur, à laquelle nous pouvons associer le concept de *projet parental* en tant qu'il constitue une manifestation du désir d'inscrire la venue de l'enfant dans le « roman familial »; c'est l'inscription de l'enfant *souhaité* et *imaginé* dans ce projet parental qui confère à l'embryon humain son droit au respect;

---

<sup>445</sup> CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques Rapport*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 36.

<sup>446</sup> *Ibid.*, p. 3.

- b) l'approche kantienne, qui proscrit, par son second impératif, toute instrumentalisation de l'humain et toute réduction de ce dernier à l'état d'objet :

Respecter la personne humaine – aussi bien chez autrui qu'en soi-même –, c'est, selon un précepte qui paraît recueillir l'adhésion générale, la traiter toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen, et donc ne jamais se comporter à son égard d'une manière à laquelle elle ne pourrait librement adhérer par elle-même. C'est reconnaître sa dignité, et donc la considérer comme une valeur incommensurable à tout prix. C'est donner à ce respect une portée universelle, et donc confronter ces actes à la question : que se passerait-il si tout le monde en faisant autant?

Le champ de ce respect nécessaire est coextensif à celui de la personne – potentielle comme réelle – au sens large défini plus haut. Pour embryonnaire que soit la personne dans les premières formes de l'être humain, notre rapport à l'embryon est significatif de la moralité de notre rapport à la personne toute entière, à la collectivité sociale en son ensemble et à la limite au genre humain lui-même<sup>447</sup>.

#### **b) pour la société (enjeux sociaux)**

Le CCNE soulève ici la question des impacts culturels et sociaux que le développement de pratiques telles que les procréations médicalement assistées pourrait occasionner et sur la pertinence de telles pratiques pour la société, compte tenu des risques qu'ils représentent :

- L'ensemble de ces interventions actuellement réalisées, ou à l'avenir réalisables, suscitent sur tous les plans (philosophique, éthique, scientifique, juridique, voire économique) des questions graves. Elles inquiètent bon nombre d'esprits, y compris dans les milieux de la recherche; ils s'interrogent à juste titre sur la valeur des progrès ainsi accomplis, sur les risques actuels et futurs du développement des procréations médicalement assistées et sur les conséquences, éventuellement néfastes, que ce développement pourrait entraîner dans les pratiques médicales ou sociales comme dans les représentations psychosociales de l'être humain<sup>448</sup>.

Le CCNE recommande que les interventions et la recherche soient réalisées dans des institutions publiques afin d'assurer que ces pratiques fassent l'objet d'encadrement et de surveillance visant à s'assurer que leur réalisation respecte les principes éthiques et les

---

<sup>447</sup> *Ibid.*, p. 36.

<sup>448</sup> *Ibid.*, p. 2.

mesures de sécurité qui visent à protéger la société et les personnes engagées dans le processus :

En raison de l'importance primordiale que revêt, pour l'individu et pour la société leur activité, les centres de procréation artificielle ne sauraient relever ni pour leur création, ni pour leur fonctionnement, de la libre initiative<sup>449</sup>.

En conséquence, aucun centre de procréation artificielle ne doit être créé, ni ne doit fonctionner, sans avoir reçu l'agrément des Pouvoirs publics. Cet agrément ne doit être accordé qu'aux centres dont les personnels scientifiques et médicaux, de valeur technique éprouvée, seront considérés comme étant pleinement en mesure d'accueillir, d'informer et d'assister les couples demandeurs.

Exerçant leur activité sans finalité commerciale, ils devront s'engager à respecter les principes éthiques auxquels est subordonnée la procréation *in vitro*<sup>450</sup>.

#### **b) l'avancement de la connaissance et des progrès médicaux *via* la recherche**

En ce qui concerne l'enjeu de l'avancement de la connaissance et des progrès médicaux, le CCNE soulève de nombreux questionnements et se montre très prudent en raison de la complexité du problème. En effet, s'il est question ici de l'avancement de la connaissance et des progrès médicaux en lien direct avec le problème de l'infertilité, la disponibilité des embryons surnuméraires suscite des questionnements quant à la pertinence et à la moralité de l'utilisation de ces embryons dans le cadre de recherches qui poursuivraient d'autres objectifs.

Ainsi la question qui se pose est-elle la suivante : est-il éthiquement acceptable de permettre l'utilisation des embryons humains *in vitro* surnuméraires dans le cadre d'activités de recherches, et à quelles conditions?

Les réponses que le CCNE va apporter à ces questions renvoient à diverses approches en ce qui a trait au raisonnement éthique.

---

<sup>449</sup> *Ibid.*, p. 13.

<sup>450</sup> *Ibid.*, p. 14.

Ceci tient au fait que, devant l'apparente impasse que suscite la perspective de l'utilisation d'embryons humains dans des projets de recherche, le CCNE va s'efforcer de trouver une voie de compromis afin de concilier les diverses valeurs qui entrent en conflit dans ce débat.

Précisons ici qu'il ne s'agit pas de délibération éthique – ce que l'on pourrait croire de prime abord dans la mesure où l'on tente de régler le problème en abordant la question sous l'angle des conflits de valeurs. Certes, on souligne le fait que des valeurs entrent en conflit, allant même suggérer qu'il faudra éventuellement « trancher au cas par cas », ce qui en effet présente des analogies avec l'approche de la délibération éthique. Toutefois, le *mode de raisonnement pratique* qui est déployé dans ce cas ne relève aucunement du processus de délibération éthique, lequel suppose une démarche de co-élaboration de sens qui devrait mener à une prise de décision, c'est-à-dire à une priorisation de valeurs. De plus, il ne s'agit pas d'un conflit entre des valeurs liées à une situation comme c'est le cas en délibération éthique<sup>451</sup>, mais d'un conflit entre des valeurs morales (ou valeurs fondamentales) et donc entre des théories morales, comme cela semble être le cas ici.

Le Comité, en réponse à ce problème, procède par l'examen des diverses opinions sur la question, constatant d'abord que la divergence des points de vue semble mener à une impasse :

Nombreux sont ceux qui, pour des raisons de principe, refusent toute espèce de recherche sur l'embryon, sauf si celle-ci présente un avantage individuel pour l'enfant à naître<sup>452</sup>.

D'autres, à l'inverse, considèrent que le respect dû à l'embryon humain ne justifie pas l'interdiction de la recherche, même sans bénéfice potentiel, et ils arbitrent différemment le conflit entre le désir (et l'utilité) des connaissances sur le début de la vie et le respect dû à une vie dont le caractère personnel

---

<sup>451</sup> Rappelons que la conception de l'éthique appliquée dans laquelle s'inscrit l'approche de la délibération éthique implique la dimension situationnelle; en éthique appliquée, c'est la situation qui occupe la première place, et c'est dans cette perspective que sera amorcée la démarche visant à prendre la meilleure décision possible dans les circonstances. (Voir chapitre 2, La délibération éthique de Legault).

<sup>452</sup> CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques Rapport*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 40.

n'est que potentiel. Posé en ces termes, le conflit est sans solution; chaque opinion peut s'autoriser d'arguments dignes de considération<sup>453</sup>.

Cette opposition apparemment irréductible s'explique par le fait que les arguments sur lesquels reposent ces points de vue prennent leur origine dans des conceptions traditionnelles de la morale qui, d'emblée, s'opposent quant à leurs fondements. Ainsi, la position de refus unilatérale de toute espèce de recherche sur l'embryon repose sur des principes moraux, particulièrement sur celui du respect dû à l'embryon et sur le risque d'instrumentalisation auquel il serait exposé si l'on acceptait son utilisation en recherche à des fins autres que son propre intérêt. Ce point de vue, que nous avons rencontré à maintes reprises au cours de notre examen de cet avis, se réclame de la morale de Kant, qui ne peut être conciliée avec l'argumentation utilitariste sur laquelle repose la position favorable à la recherche présentée ici.

Chacun de ces points de vue suppose en effet l'acceptation de postulats propres à ces conceptions de la morale, qui d'emblée entrent en contradiction, comme on a pu le voir au chapitre 2. La philosophie utilitariste ne reconnaît pas les fondements de la philosophie morale kantienne, et les fondements de cette dernière s'inscrivent dans une remise en cause des philosophies du bien, c'est-à-dire des conceptions de la morale qui proposaient la recherche *du bien* et *du bonheur* comme critère à l'évaluation des conduites humaines.

Les auteurs ne précisent pas ici si d'autres conceptions – religieuses, par exemple – sont impliquées dans ce débat qui conduit à des prises de positions aussi diamétralement opposées. Cependant, les arguments présentés dans le rapport permettent d'identifier, à la lumière de notre cadre de référence, les positions qui présentent un *air de famille*, suivant l'expression de Wittgenstein, avec les philosophies morales traditionnelles que sont l'éthique d'Aristote, la morale de Kant et l'utilitarisme de J.S. Mill.

Face à ces conflits apparemment irréductibles, le CCNE va tenter d'élaborer des propositions qui prennent en compte les divers points de vue et qui permettent d'éviter à la fois une attitude dogmatique inconciliable avec le respect du principe démocratique, et

---

<sup>453</sup> *Ibid.*, p. 41.

une attitude relativiste qui risquerait d'ouvrir la voie à de dangereuses dérives en matière de procréation médicalement assistée.

Le caractère irréductible des positions contradictoires conduit en effet, comme le montre le CCNE, à trois possibilités en matière d'attitude face à l'utilisation des embryons humains à d'autres fins que celles du projet parental. La question du don des embryons surnuméraires s'est en effet posée dès lors que le projet parental ne requérait plus la transplantation des embryons créés dans le cadre d'une FIVETE. Cette question a suscité de sérieux débats – qu'il s'agisse d'envisager le don des embryons à des couples infertiles, dans une perspective altruiste, ou celui d'envisager le don des embryons à des fins de recherche poursuivant d'autres objectifs que le bien-être de l'enfant à naître – en raison des multiples risques de dérapages et d'abus que ces pratiques pourraient occasionner, mais également en raison du risque d'instrumentalisation auquel ces utilisations exposeraient l'embryon humain, et de ce fait l'humanité qui s'exprime en lui.

Le CCNE, suite à ces débats, propose donc une déontologie fondée sur différentes attitudes, qui s'inspire des divers points de vue et essaie de n'en heurter aucun.

Ainsi la première attitude repose-t-elle sur le principe du moindre mal, qui trouve sa pertinence face au problème que soulève la perspective de devoir disposer des embryons humains dont le devenir ne s'inscrit plus dans un projet parental. En effet, de quelque côté que l'on se tourne, il semblait impossible de répondre à cette question d'une manière qui apparaisse acceptable à tous les points de vue.

Ainsi, les embryons surnuméraires, passés le délai de congélation jugé raisonnable (la conservation prolongée soulevant d'autres problèmes au plan éthique) étaient voués soit :

- à la destruction – ce qui heurtait le sens commun, ces embryons ayant été créés dans le cadre d'un projet devant favoriser l'éclosion de nouvelles vies;
- au don, ce qui allait à l'encontre de la conception selon laquelle l'embryon est une personne humaine potentielle, et, de ce fait, ne peut être ainsi « donné » comme s'il était un objet;

- à l'utilisation à des fins de recherche, ce qui créait des conflits de valeurs sur la base de conceptions morales inconciliables, certains s'opposant à toute recherche sur l'embryon humain tandis que d'autres, *a contrario*, considéraient que l'utilisation de l'embryon humain se justifiait dans la mesure où cette utilisation pouvait apporter des bienfaits et sur la remise en question de la notion de personne potentielle dont ils ne reconnaissaient pas le fondement éthique.

La notion de moindre mal, qui permet d'envisager notamment la destruction des embryons surnuméraires et leur congélation, à des conditions précises, repose sur l'idée que, placé dans l'impossibilité d'éviter les maux, l'attitude éthique consiste à « choisir le moindre », et à considérer les avantages que la décision comporte, comme c'est le cas pour la congélation des embryons humains :

La première consiste à tenter de rechercher le moindre mal : c'est ainsi que peut être tolérée la destruction d'embryons surnuméraires. Celle-ci apparaît toutefois inévitable et pourtant injustifiable, car on ne saurait la justifier par les arguments du dépérissement naturel ou de la légalité de l'avortement, qui ne sont que des paravents. L'éthique commande seulement dans ce cas de choisir entre deux maux le moindre.

Il en va de même de la congélation d'embryons. Dès lors qu'elle est limitée strictement dans le temps, l'instrumentalisation de l'embryon qui en résulte nécessairement, est un moindre mal, tant que la fécondation *in vitro* connaîtra un taux d'échec aussi important; la congélation préserve l'intérêt de la mère, mais aussi les chances de naissance<sup>454</sup>.

Les positions étant irréconciliables, la solution proposée essaie de diminuer le mal engendré par le manquement aux principes moraux, lequel est inévitable du point de vue de l'une ou de l'autre approche. C'est que l'on appelle ici *le principe du moindre mal*.

La seconde attitude sur laquelle reposent les recommandations déontologiques élaborées par le CCNE est « inspirée par la prudence », ce qui semble s'inscrire dans le prolongement d'une pensée aristotélicienne, laquelle valorise la prudence dans la vie pratique, et recommande notamment d'éviter la précipitation et la décision irréfléchie :

---

<sup>454</sup> *Ibid.*, p. 40.

[...] une sage détermination est une délibération et quiconque délibère cherche et raisonne. Néanmoins, elle ne se confond pas avec un hasard heureux; celui-ci se passe de raisonnement et est, en quelque sorte, instantané, tandis qu'on délibère longtemps et l'on dit même que, s'il faut exécuter promptement les décisions, on doit délibérer lentement<sup>455</sup>.

Le CCNE recommande d'ailleurs à cette fin que soit accordé à la réflexion éthique le temps dont elle pourrait avoir besoin afin que soit évitée toute précipitation sur ces questions, rejoignant à ce niveau la conception aristotélicienne de l'éthique qui souligne l'importance du temps de la réflexion dans le domaine de la raison pratique; les réserves exprimées à ce niveau par le CCNE, particulièrement en ce qui concerne la recherche avec des embryons humains, sont illustrées avec force dans ces extraits de l'*Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales* :

[...] l'insuffisance de la réflexion éthique, les risques graves de dérapage vers des pratiques eugéniques, de convenance ou non, ou d'extension de la FIVETE, alors qu'elle ne devrait pas être, en raison des réserves qu'elle suscite, banalisée, expliquent la décision de moratoire pour certaines investigations à visée génétique, qu'il s'agisse d'essais cliniques ou de recherche fondamentale<sup>456</sup>.

À ce souci de se donner le temps de la réflexion et d'éviter la précipitation se greffe le souci de préserver, suivant la logique d'un raisonnement de type kantien, le respect dû à l'être humain, lequel se traduit par un refus de sa « chosification » et se manifeste par des mesures contraignantes dont la justification s'enracine dans un *devoir* de prudence :

Même si les chercheurs déplorent la limite provisoirement établie, ils doivent comprendre qu'elle s'impose en vertu d'un devoir de prudence et surtout pour conjurer les désirs que des tris génétiques feraient naître dans les esprits ou l'idée que l'enfant puisse être programmé, choisi et déterminé comme une chose, au mépris du respect de son altérité et de sa liberté<sup>457</sup>.

---

<sup>455</sup> ARISTOTE, trad. 1965, *op. cit.*, p. 181, VI, IX, no. 2.

<sup>456</sup> CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques Rapport*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 38.

<sup>457</sup> *Ibid.*, p. 38-39.



Enfin, la troisième attitude sur laquelle reposent les recommandations élaborées par le CCNE, est « une attitude [est] inspirée par le souci de concilier le réalisme et l'exigence éthique et sociale d'un contrôle de la recherche sur les embryons humains »<sup>458</sup>.

En effet, en ce qui a trait à la recherche sur les embryons humains, et au regard des avantages et des risques qu'elle présente, les positions sont marquées par de profondes divergences, ce qui conduit le CCNE, en fin de parcours, à faire la recommandation générale suivante, laquelle sera ensuite précisée dans une série de règles et de recommandations spécifiques :

Face au dilemme, le Comité a considéré que la priorité des exigences éthiques consistait à soumettre toute recherche et précisément la recherche sans bénéfice individuel potentiel à des règles strictes et à des contrôles permettant de s'assurer et de vérifier, au cas par cas, que la déontologie scientifique et éthique est respectée, que le projet présente un intérêt suffisamment caractérisé pour faire l'objet d'un examen et d'un avis du Comité national lui-même<sup>459</sup>.

### **Conclusion de l'analyse de l'avis sur l'utilisation des embryons humains (no. 8)**

Le problème principal auquel répond l'Avis numéro 008 de la CEST est le suivant : jusqu'où peut-on permettre l'utilisation des embryons humains pour les fins de recherche et pour des fins médicales?

Le CCNE fait appel à plusieurs cadres de référence dans son analyse des enjeux soulevés par l'utilisation des embryons humains pour des fins médicales et pour des fins de recherche. L'avis produit par le Comité consultatif national d'éthique relativement à cette question témoigne, par la diversité des approches mobilisées, de la complexité de la problématique, mais également de la diversité des points de vue lorsqu'il s'agit de se prononcer sur l'utilisation des embryons humains, qu'il s'agisse de fins médicales ou de recherche.

Complexité de la problématique d'abord, dans la mesure où il ne suffit pas de considérer d'un côté les finalités médicales et, de l'autre côté, les finalités de la recherche. La

---

<sup>458</sup> *Ibid.*, p. 40.

<sup>459</sup> *Ibid.*, p. 41.

pratique de fécondation *in vitro*, qui est à l'origine de ce questionnement complexe, suscite des questionnements en lien avec la recherche, dans la mesure où elle implique le développement d'embryons humains dont certains ne seront pas utilisés pour le projet parental et dont le sort doit être décidé, la recherche faisant partie des possibilités envisagées, d'autant que l'utilisation de ces embryons présente un intérêt certain pour l'avancement de la connaissance dans certains domaines.

Dans le contexte où le CCNE est appelé à se prononcer sur cette délicate question, il est indispensable de savoir ce qu'il adviendra de ces embryons non transplantés et la perspective de leur utilisation à d'autres fins que celle prévue au départ – c'est-à-dire pallier aux problèmes d'infertilité – suscite de nombreux questionnements et des débats au sein du Comité, les points de vue adoptés étant non seulement diversifiés mais de toute évidence irréconciliables, les divergences entre les intervenants se situant au niveau de positions morales reposant sur des fondements incompatibles.

Le CCNE, dans son avis sur l'utilisation des embryons à des fins médicales et à des fins de recherche est d'abord confronté à la question du recours à l'embryon humain, ce qui constitue une question difficile compte tenu de la difficulté que pose la délicate question du statut de l'embryon humain, lequel n'a pas la *personnalité* juridique et conséquemment, les droits que confère ce statut à l'enfant né viable.

Confronté à cette difficile question, le Comité s'appuie sur les réflexions qui avaient donné lieu à un premier avis en mai 1984 relativement aux « prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques<sup>460</sup> », pour soutenir le point de vue selon lequel l'*embryon humain* a droit, d'emblée, au respect en tant que *personne humaine potentielle* – précisant par ailleurs que ce respect est dû à l'embryon *in vitro* dans la mesure où sa création s'inscrit dans le projet parental.

Selon notre analyse, le CCNE fait appel, en ce qui a trait à cette question, à deux cadres de référence, soit la morale de Kant et la sagesse pratique de Ricoeur. À la morale de

---

<sup>460</sup> CCNE, *Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques*. Rapport. N°1 - 22 mai 1984.

Kant, dans la mesure où l'argument principal à l'appui du respect dû à l'embryon humain repose sur la théorie kantienne selon laquelle le respect est dû à la personne humaine et, de ce fait, à l'embryon humain, celui-ci étant une personne humaine *potentielle* (dignité humaine : fondements de l'énoncé). À l'approche de Ricoeur, dans sa dimension narrative, dans la mesure où le *projet parental* de procréer constitue une manifestation du désir d'inscrire la venue de l'enfant et le sens de ce projet « dans le roman familial » (fondements, représentations de l'être humain); de l'inscription dans ce projet parental découle, pour l'embryon humain – en tant que *personne humaine potentielle* – le respect qui est dû à toute personne humaine, quel que soit son niveau de développement.

Ceci étant accepté, le CCNE souligne l'importance de tenir compte des avantages et des risques pour les personnes engagées dans un processus de fécondation *in vitro* et de respecter les volontés de ces personnes (le couple ou la mère, selon le cas), et, dans cette perspective, mobilise l'approche des principes de l'éthique biomédicale (principe d'autonomie, principe de bienfaisance et principe de non-malfaisance).

Cependant, qu'advient-il des embryons qui n'ont pas été utilisés et ne seront pas utilisés pour le projet parental? Les détruire soulève des problèmes éthiques, les utiliser à des fins de recherche ne fait pas l'unanimité par ailleurs.

À ce sujet, le Comité rappelle que l'embryon humain *in vitro* n'est pas seulement un matériau et ne peut être traité uniquement comme un moyen : parce qu'il est, selon le raisonnement développé plus haut et selon l'avis rendu en mai 1984 par le CCNE, une *personne humaine potentielle*. En conséquence, certains membres du Comité soulèvent le risque de réification de l'embryon humain. Dans cette perspective, l'utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins de recherche ne peut avoir de sens que si elle s'inscrit dans la perspective du projet parental. Le Comité est divisé sur cette question et l'approche mobilisée ici est kantienne, comme l'indique la référence à l'impératif pratique kantien (énoncé de l'obligation) et au respect dû à l'être humain (fondements de l'obligation).

Certains membres considèrent que l'avancement des connaissances justifie l'utilisation de l'embryon pour la recherche, même dans le cas où la finalité est autre que le projet

parental. Les tenants de cette position ne considèrent pas comme suffisant l'argument du respect dû à la personne humaine « potentielle », eu égard aux avantages que représente, pour l'avancement de la connaissance, l'utilisation d'embryons humains *in vitro* qui autrement sont voués à la destruction. En effet, certains embryons ne seront jamais transplantés : pour les tenants de la position favorable à l'utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins de recherche, ces embryons seraient voués à la destruction alors que leur utilisation en recherche présenterait de grands avantages du point de vue collectif, en contribuant à l'avancement des connaissances. L'approche mobilisée dans ce cas est utilitariste (plus grand bien pour le plus grand nombre).

Le CCNE mobilise aussi l'approche d'Aristote, recommandant la prudence et le temps de réflexion nécessaire concernant ces questions délicates. (Application : prudence, conditions d'une bonne délibération, etc.).

Le Comité fait donc appel à cinq cadres de référence dans son avis sur l'utilisation des embryons humains *in vitro* en recherche et à des fins médicales : **la morale de Kant, la sagesse pratique de Ricœur, l'utilitarisme, l'éthique d'Aristote et le principisme.**

La complexité de la problématique et la diversité – et l'incompatibilité – des points de vue en présence donne lieu à des débats au terme desquels le Comité formule de multiples recommandations en tenant compte des divers aspects du problème et des divers points de vue, lesquels renvoient à de multiples cadres de référence dont certains, comme nous l'avons montré, sont incompatibles.

En lien avec les enjeux soulevés par la réalisation du projet parental *via* la fécondation *in vitro*, le CCCNE recommande, suivant les principes de bienfaisance et de non-malfaisance (approche principiste) :

Le développement de la FIVETE a pour but de pallier la stérilité. Il paraît souhaitable d'éviter une inflation d'une technique aléatoire, lourde et coûteuse, qui n'est pas sans risques physiques et surtout psychiques pour les

couples. [...] Le Comité attire en outre l'attention du corps médical et des patients potentiels sur les dangers de l'acharnement procréatif<sup>461</sup>.

- Le nombre d'embryons transplantés doit être limité pour réduire les risques de grossesses multiples, tant pour la mère que pour les enfants à naître<sup>462</sup>.

Le CCNE formule également des recommandations en lien avec le respect de l'autonomie des personnes engagées dans le processus de fécondation *in vitro* (principe d'autonomie), soulignant à cet égard le caractère essentiel du consentement libre et éclairé :

- Les fécondations ou interventions médicales ou scientifiques sur les embryons humains ne peuvent être réalisées qu'avec le consentement libre et éclairé des géniteurs.

Un devoir d'information de ces derniers s'impose aux personnes et aux centres qui réalisent la fécondation et détiennent les embryons. Toute pression visant à emporter le consentement des patients est illégitime. Les patients peuvent, sans préjudice de leur droit à bénéficier de ces traitements, refuser certaines modalités de réalisation de la FIVETE qui seraient contraires à leurs convictions éthiques<sup>463</sup>.

Toutefois, en ce qui a trait à la *fécondation* pour des fins de recherche, nul ne saurait l'autoriser, comme en témoigne cet interdit qui s'appuie sur les fondements de la morale kantienne et sur le respect dû à l'embryon *in vitro* en tant que personne humaine *potentielle*, notion qui repose, dans le contexte de la fécondation *in vitro*, sur l'inscription de l'enfant à naître dans le projet parental (Ricœur) :

- On ne doit pas procéder, même avec le consentement des géniteurs, à des fécondations en vue de la recherche. Elles conduiraient à faire des embryons humains de simples moyens ou de purs objets, au mépris du respect de la dignité humaine, qui doit prévaloir sur les utilités de la recherche scientifique<sup>464</sup>.

En ce qui a trait à l'*utilisation* des embryons humains *in vitro* à des fins de recherche, le débat sur cette question s'étant soldé par une impasse, le CCNE propose une déontologie

---

<sup>461</sup> CCNE, *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques Rapport*. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 5.

<sup>462</sup> *Ibid.*, p. 6.

<sup>463</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>464</sup> *Ibid.*, p. 4.

qui permet de tenir compte des multiples enjeux soulevés par cette question et de la polarisation des points de vue autour de ces enjeux, en appliquant le principe du moindre mal, l'éthique exigeant, dans une situation semblable, de réduire le mal au minimum, sachant que de toute manière, celui-ci est inévitable de l'un ou l'autre des points de vue. Dans cette perspective, le Comité formule de multiples recommandations allant dans le sens de ce qui peut être permis (et à quelles conditions), de ce qui doit être interdit et de ce qui doit être considéré comme un *devoir de prudence*, en l'espèce un moratoire sur l'utilisation des embryons humains dans le cadre de recherches en génétique :

Même si les chercheurs déplorent la limite provisoirement établie, ils doivent comprendre qu'elle s'impose en vertu d'un devoir de prudence et surtout pour conjurer les désirs que des tris génétiques feraient naître dans les esprits ou l'idée que l'enfant puisse être programmé, choisi et déterminé comme une chose, au mépris du respect de son altérité et de sa liberté<sup>465</sup>.

Le Comité considère qu'un moratoire de trois ans permettra aux chercheurs de préciser, à partir des travaux sur l'embryon animal, les conditions scientifiques d'une application éventuelle à l'embryon humain, et à la réflexion éthique de mieux cerner les conséquences de ces recherches à caractère génétique<sup>466</sup>.

Le CCNE recommande que soit accordé à la réflexion éthique le temps dont elle pourrait avoir besoin afin que soit évitée toute précipitation sur ces questions, rejoignant à ce niveau la conception aristotélicienne de l'éthique qui souligne l'importance du temps de la réflexion dans le domaine de la raison pratique :

[...] l'insuffisance de la réflexion éthique, les risques graves de dérapage vers des pratiques eugéniques, de convenance ou non, ou d'extension de la FIVETE, alors qu'elle ne devrait pas être, en raison des réserves qu'elle suscite, banalisée, expliquent la décision de moratoire pour certaines investigations à visée génétique, qu'il s'agisse d'essais cliniques ou de recherche fondamentale<sup>467</sup>.

---

<sup>465</sup> *Ibid.*, p. 38-39.

<sup>466</sup> *Ibid.*, p. 12.

<sup>467</sup> *Ibid.*, p. 38.

### 3.2.2.3 Avis sur la xénotransplantation

#### Identification du document analysé

Référence : Comité consultatif national d'éthique, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris.

Grâce aux greffes<sup>468</sup> d'organes, il est possible de prolonger la vie de personnes qui autrefois seraient décédées des suites d'atteintes à des organes vitaux (reins, cœur, poumons); lorsque ces organes sont gravement atteints, seule une transplantation peut sauver la vie de ces personnes. Plusieurs obstacles se présentent toutefois – des obstacles techniques, tels que le rejet, mais également la disponibilité d'organes au moment où l'intervention s'avère nécessaire.

Une nouvelle technologie, la xénotransplantation, permettrait dorénavant de procéder à des greffes d'organes d'origine animale, ce qui constituerait une alternative en cas de pénurie d'organes d'origine humaine. Toutefois, cette pratique soulève des questionnements d'ordre éthique dans la mesure où elle est encore à un stade expérimental et pourrait présenter des risques aussi bien pour les patients en attente d'une greffe que pour la population.

Le recours à cette technologie suppose donc une réflexion concernant l'intervention – la xénotransplantation – mais également sur les aspects éthiques du volet expérimental, la problématique portant, à ce niveau, sur l'autorisation de procéder à des essais cliniques. Nous présentons ici les enjeux et les cadres de référence mobilisés pour chacun de ces deux aspects afin de mettre en lumière les modes de raisonnement auxquels le CCNE a fait appel lors de son évaluation éthique de la xénotransplantation.

---

<sup>468</sup> Notons que, selon certains, l'emploi du mot « greffe » n'est pas tout-à-fait approprié dans ce contexte, ce terme ne s'appliquant pas, au plan médical, à la transplantation d'organes, mais uniquement à des interventions avasculaires (sans vaisseaux sanguins). Cependant, ce terme étant fréquemment utilisé dans la littérature pour désigner la transplantation d'organes et le CCNE ayant, à plusieurs reprises, eu recours au mot « greffe » pour désigner la transplantation d'organes, nous avons jugé bon de conserver le même lexique pour les fins de notre analyse de son avis sur la xénotransplantation.

## **Principaux enjeux**

### *Enjeux en lien avec la xénotransplantation*

Le don d'organes est la pratique socialement acceptée, et peut prendre diverses formes : il peut s'agir de donneurs vivants (reins, poumons) ou de prélèvement sur le corps de personnes ayant manifesté leur désir de faire don de leurs organes au moment de leur décès. Dans tous les cas, le commerce d'organes humains est frappé d'interdit aussi bien en Europe qu'en Amérique. Par conséquent, le trafic d'organes, outre son caractère illicite, est fortement réprouvé au plan éthique et constitue une préoccupation de taille, l'enjeu étant de respecter cet interdit tout en répondant à la demande croissante d'organes qui permettraient de sauver des vies humaines.

La xénotransplantation, qui consiste à greffer des organes provenant d'autres espèces à des êtres humains, est une intervention désormais possible qui, quoiqu'elle ne soit pas sans soulever d'autres risques – comme l'examen du Comité national d'éthique le démontre – présente une alternative à la greffe d'organes humains en situation de pénurie et ce, dans le respect des règles établies, puisque les organes proviennent d'animaux (par exemple, le porc) susceptibles de fournir des organes à des personnes en attente d'une greffe. La xénotransplantation permettrait donc à la fois de procéder à des transplantations d'organes vitaux tout en réduisant le risque de trafic clandestin d'organes humains.

Toutefois, si elle présente des avantages, la xénotransplantation soulève aussi des inquiétudes : si elle permet de sauver la vie de certains individus, elle pourrait mettre la santé humaine en péril dans la mesure où elle génère un risque infectieux engendré par la transmission à l'humain de bactéries en provenance d'autres espèces.

Par ailleurs, si le commerce d'organes humains est frappé d'interdit, il n'en est pas de même pour les autres espèces animales dont l'être humain fait déjà l'exploitation à de multiples fins : élevage, chasse, pêche, utilisation à des fins de recherche, à des fins militaires, etc. Une dimension commerciale intervient donc avec la xénotransplantation là où le don était, jusqu'alors, la seule voie considérée comme acceptable. Ceci n'est pas sans soulever des enjeux, dont celui de la solidarité et de la responsabilité humaine



semble le plus préoccupant, dans la mesure où la xénotransplantation pourrait conduire au recul d'une attitude altruiste au profit d'une pratique essentiellement gouvernée par les lois du marché.

L'enjeu de l'identité humaine fait également l'objet d'un questionnement, certains voyant dans cette pratique une menace pour l'intégrité de l'identité humaine dans la mesure où des organes humains sont remplacés par des organes en provenance de non-humains, en l'occurrence d'animaux. Il est à noter que cette question va refaire surface lorsque des technologies permettant de substituer des prothèses ou des dispositifs mécaniques ou électroniques à des parties significatives du corps humain vont être proposées pour pallier à la perte ou à la diminution des capacités humaines suite à des maladies, à des traitements, à des accidents ou simplement pour améliorer les performances humaines.

Le Comité consultatif national d'éthique ajoute à ceci les risques d'abus liés à toute pratique commerciale et les risques d'abus envers les animaux utilisés aux fins de greffes, et donne ainsi la mesure des difficultés soulevées par la réflexion et la demande qui lui a été adressée de se prononcer sur une pratique telle que la xénotransplantation.

#### *Enjeux en lien avec les essais cliniques*

En ce qui a trait aux essais cliniques, on relève deux enjeux principaux : la santé et la sécurité des participants aux essais, compte tenu des difficultés techniques auxquelles se heurtent encore les chercheurs et les cliniciens dans ce domaine, et les coûts sociaux encourus par ces investigations, eu égard au nombre limité d'individus appelés à bénéficier des résultats de ces essais.

Pour mettre en lumière les cadres de référence auxquels le CCNE a fait appel dans le cadre de son évaluation éthique, il nous faut, comme nous l'avons fait dans le cas des essais de nouveaux traitements chez l'homme<sup>469</sup>, analyser le processus conduisant à la décision éthique en lien avec les deux volets de la problématique traitée, en l'occurrence : la xénotransplantation et l'autorisation d'essais cliniques relatifs à cette pratique.

---

<sup>469</sup> Nous renvoyons le lecteur à notre première analyse : CCNE, *Essais de nouveaux traitements chez l'homme*, avis no. 2, 1984.

## **Approches mobilisées face aux enjeux**

### **Catégorisation du risque**

On relève trois types de risques dans l'avis du CCNE sur l'éthique et la xénotransplantation : des risques pour la santé humaine, des risques sociaux et enfin, des risques d'abus envers les animaux.

Le risque pour la santé humaine se subdivise en trois catégories, soit : les risques pour les individus en attente d'une greffe, les risques pour la santé de l'humanité – qui se trouve exposée aux risques d'infections que pourrait entraîner la pratique de xénotransplantation – et enfin les risques auxquels seraient exposés les participants aux essais cliniques si ceux-ci étaient autorisés.

On se trouve ainsi en présence de dilemmes : le sort des individus en attente de greffes justifie-t-il l'exposition de l'humanité à des risques infectieux et l'exposition de patients aux risques que présentent les essais cliniques requis dans ce contexte?

Pour comprendre la complexité de ce problème, il nous faut rappeler l'enjeu tel qu'il est présenté par le CCNE.

La xénotransplantation pourrait permettre de répondre aux problèmes soulevés par la santé des individus en attente d'une greffe :

Le recours à la xénotransplantation serait de nature à réduire cette pénurie et à permettre de disposer d'un organe en bon état au moment exact où on le désire : on supprimerait à la fois les mois d'attente pendant lesquels la santé se détériore et les situations d'intervention en urgence, parce qu'un organe est brusquement disponible, sur un individu insuffisamment préparé<sup>470</sup>.

Mais ceci exposerait la santé de l'humanité, en exposant les populations humaines à des risques d'infections graves :

On sait que de nombreux animaux peuvent abriter dans leurs organes, leurs cellules et leur génome, des microorganismes dont ils sont seulement porteurs sains, car ils ont développé, au cours de l'évolution, des mécanismes

---

<sup>470</sup> COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris, p. 1.

de protection qui les rendent résistants à ces microorganismes. Certains de ces microorganismes sont capables de franchir la barrière d'espèce et donc de s'exprimer chez le donneur greffé immunodéprimé. **L'apparition de "nouvelles" maladies après franchissement de la barrière d'espèce n'est malheureusement pas un mythe** : le virus VIH est, par exemple, à peu près certainement originaire du singe, et est à l'origine d'une pandémie où l'animal ne joue plus aucun rôle, mais que l'on ne sait toujours pas juguler en l'absence de vaccin. L'exemple le plus récent et toujours un des plus inquiétants actuellement, est le passage probable des prions responsables de l'Encéphalite Spongiforme Bovine des bovins à l'homme.

Ce danger infectieux est donc assez grave pour que des médecins et biologistes se soient demandé publiquement s'il était éthique de faire courir à l'humanité le risque de se voir ravagée par une pandémie impossible à juguler, alors que la technique de xénogreffe ne concernera toujours qu'un nombre limité de patients<sup>471</sup>.

Le CCNE relève également des risques sociaux, c'est-à-dire des risques qui affectent les rapports entre individus dans le contexte de la vie sociale. Ces rapports peuvent se situer à divers niveaux de la vie sociale – aussi bien au niveau symbolique (culture) qu'au niveau politique ou au niveau des relations économiques, etc. C'est dans ce type de risques que le CCNE a relevé le nombre le plus élevé de risques en lien avec la pratique proposée, soit la transplantation d'organes provenant d'animaux à des êtres humains.

Les risques soulevés par la commercialisation qui accompagnerait la pratique de xénotransplantation semblent les plus préoccupants car ils affectent directement la qualité des relations humaines.

Ainsi, le CCNE se dit préoccupé par le fait que le commerce d'organes d'animaux pourrait éventuellement porter atteinte à la solidarité et à la responsabilité humaine que le don d'organes humains suscite; en effet, si la xénotransplantation devait supplanter la pratique du don d'organes humains, il pourrait s'ensuivre un désengagement et plus encore, un déplacement de la motivation vers la recherche de profits au détriment du souci d'amélioration du sort d'autrui, voire du maintien de la vie humaine :

Notons encore que la xénotransplantation ne sera, pendant longtemps, qu'une alternative à la greffe d'organes humains qui restera la technique la plus fiable. Si le succès de la xénotransplantation va grandissant, il faudra veiller

---

<sup>471</sup> *Ibid.*, p. 2 et 3.

attentivement à ce que ce succès même ne constitue pas un facteur de démotivation et de démobilisation pour les donateurs d'organes. Le risque est en effet de passer d'une attitude de solidarité et de responsabilité, car contrainte par la pénurie avec un objectif de bénéfice vital, à une attitude de recours de type exclusivement économique, avec des indications de confort et moins guidées par le souci du maintien de la vie<sup>472</sup>.

Le CCNE exprime également une préoccupation quant à la justice sociale et à l'accessibilité des organes dans un contexte où la dimension économique serait dominante; la nécessité d'encadrer ces pratiques qui supplanteraient éventuellement le don bénévole d'organes humains, afin d'éviter les abus et de préserver l'équité, est exprimée très clairement dans ce passage :

Le marché potentiel attendu par les grandes firmes de biotechnologie est important (estimé à six milliards de dollars en 2010), d'autant qu'il faut y ajouter celui des immunosuppresseurs. Un système commercial, basé sur les forces du marché, risque à terme de remplacer le don bénévole d'organes humains, par une économie de marché disposant de ressources déjouant les régulations étatiques. Il devra être ainsi soigneusement encadré par les autorités législatives et sanitaires non seulement de notre pays, mais, prenant en compte les effets de la mondialisation, devra se soumettre à des normes internationales<sup>473</sup>.

Enfin, le CCNE fait état de la difficulté soulevée par les inquiétudes exprimées par certaines personnes quant à la menace que pourrait représenter la xénotransplantation pour l'identité humaine : des greffes d'organes animales pourraient-elles contribuer à porter atteinte à l'identité humaine?

En fait, toute greffe brise la frontière habituellement inviolée entre le soi et le non-soi et la répercussion psychologique de ce "viol" a été bien étudiée, dans le cas des allogreffes. Mais les xéno greffes violent en plus la frontière entre l'homme et l'animal avec toute la signification qui s'y attache. L'individu qui arrive à transcender le niveau purement organique de son être et qui estime que l'essence de son humanité est sa pensée, qui permet précisément cette transcendance, n'aura pas ou peu de réticence à l'égard d'un greffon animal. À l'inverse, celui qui refuse ou n'arrive pas à faire la différence entre son humanité et son être matériel n'acceptera pas la xéno greffe. Il aura le

---

<sup>472</sup> *Ibid.*, p. 8.

<sup>473</sup> *Ibid.*, p. 8-9.

sentiment que le greffon l'amène au niveau d'une chimère homme-animal dans laquelle son humanité se dilue dangereusement<sup>474</sup>.

Nous avons classé ce risque au troisième rang dans la catégorie des risques sociaux parce que le CCNE ne semble le prendre en considération que dans la mesure où il pourrait représenter un obstacle à la réalisation de progrès en matière de transplantations d'organes. Les réticences exprimées par certains relativement à la xénotransplantation en raison de la menace qu'une telle pratique pourrait représenter pour l'identité humaine sont appréhendées par le CCNE comme un obstacle d'ordre psychologique plutôt que comme un éventuel préjudice envers l'humanité; ces réticences représentent donc un risque social dans la mesure où elles pourraient priver les individus en attente d'une greffe d'un espoir en raison de limitation d'ordre psychologique, qui serait liée, selon les auteurs, à « la difficulté mentale de transgresser la frontière homme-animal ». Davantage, une telle perception du risque d'atteinte à l'identité humaine reposerait sur une conception réductrice de l'être humain, dont l'humanité irait bien au-delà de ses composantes biologiques :

[...] un homme privé d'un rein, d'un côlon, même d'un cœur pendant le temps où il est alimenté par une pompe extracorporelle, n'est pas moins humain pour autant. Un foie cancéreux qui tue progressivement un homme lui conserve-t-il plus de son humanité qu'un foie de porc qui lui permet de continuer à vivre et donc de garder sa définition d'homme? On peut même aller jusqu'à dire que la conscience de l'animalité organique de l'homme lui permettra de confier sa transcendance plus à ses capacités neuronales, corticales, langagières et relationnelles qu'à son foie, son cœur ou quelques-uns de ses viscères, bref, de ne pas identifier son humanité à ses organes; la notion de dignité humaine implique que le respect que l'on doit à l'intégrité des organes du corps humain ne signifie pas, *ipso facto*, que l'humanité d'un être humain réside dans ses organes<sup>475</sup>.

Notons que le CCNE fait référence, dans son argumentaire, à la notion de *dignité humaine*, dont nous savons qu'elle constitue un indicateur pour l'identification de la morale de Kant. On pourrait ainsi être tenté de conclure que le Comité, dans son analyse des enjeux soulevés par la xénotransplantation, mobilise l'approche kantienne, en raison de son appel à cette notion. Mais le CCNE, dans son argumentaire, ne précise pas le sens

---

<sup>474</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>475</sup> *Ibid.*, p. 5-6.

qu'il donne à la notion de dignité humaine, et la référence à cette notion, à elle seule, ne permet pas de préciser le cadre de référence mobilisé, son interprétation pouvant varier selon les représentations de l'être humain, comme c'est d'ailleurs le cas ici<sup>476</sup>.

Enfin, le CCNE mentionne le risque d'abus envers les animaux et rappelle qu'en l'absence de consensus relativement à d'éventuels *droits des animaux*, « le respect de l'humanité implique des devoirs et le respect envers les animaux » :

La xénogreffe pose la question du statut de l'animal, lequel n'a pas de personnalité juridique. Bien que considéré comme une chose par le droit, il se voit toutefois reconnaître une protection juridique en tant qu'être vivant (textes relatifs aux mauvais traitements et à l'expérimentation animale). Dans des sociétés où le sacrifice animal est admis depuis tout temps, pour des usages divers, le développement d'un nouvel usage, celui des xénogreffes, ne saurait constituer un obstacle important. En revanche, la conformité à de bonnes conditions d'élevage et de mise à mort, implique que celles-ci soient considérées comme inhérentes à la pratique des xénogreffes. Le respect de l'humanité implique des devoirs et le respect envers les animaux, pas nécessairement un droit des animaux. Cela comporte l'évidente nécessité de se conformer dans les élevages de porcs donneurs d'organes à la législation européenne concernant les animaux de laboratoire, et en particulier à la réglementation concernant l'utilisation des OGM (organismes génétiquement modifiés), en conditions de confinement pendant la période de recherche et en conditions de dissémination ensuite. Même si les animaux transgéniques expriment des protéines humaines, ils n'en sont pas plus humains pour autant et leurs éleveurs et utilisateurs sont tenus seulement, mais complètement, au respect de ces règles<sup>477</sup>.

Face à tous ces risques et aux enjeux éthiques soulevés par la xénotransplantation, comment le CCNE procède-t-il pour statuer sur cette pratique? Est-il possible de

---

<sup>476</sup> La notion de dignité représente une complication pour les acteurs de l'éthique en recherche, son interprétation pouvant varier selon la représentation de l'être humain et l'importance accordée à certains éléments, comme l'illustre cet exemple : selon certains, ce sont les organes supérieurs (certaines parties du corps) qui définiraient l'humain, et la notion de dignité serait donc liée à la conservation (ou à la préservation) de cette intégrité physique; selon d'autres, la dignité serait liée à la capacité d'exercer ses capacités physiques et son autonomie, comprise comme la capacité de faire ses propres choix – capacité qui se verrait réduite par la maladie et le vieillissement; en conséquence, la dignité se définirait davantage par possibilité de préserver ses capacités et son autonomie, et si le recours la xénotransplantation constitue un moyen efficace d'y parvenir, il s'agirait d'un moyen au service de la dignité humaine, et non d'une atteinte à celle-ci. (Sur les multiples sens accordés au concept de dignité et aux impasses dialogiques que cela engendre, voir BROWNSWORD, Roger, "Regulating Nanomedicine – The Smallest of Our Concerns?" in *NanoEthics* (2008) 2:73-86)

<sup>477</sup> CCNE, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris, p. 6-7.

discerner le cadre de références qui sous-tend sa démarche d'évaluation et de prise de décision éthique?

Pour répondre à cette question, nous avons examiné le mode d'évaluation à l'œuvre dans la démarche du CCNE, à la lumière du cadre conceptuel élaboré et présenté au chapitre 2 de cette thèse.

### **L'évaluation éthique de la xénotransplantation**

L'examen des risques et des bénéfices tels que présentés dans l'avis du CCNE sur l'éthique et la xénotransplantation nous permettait déjà de mettre en évidence le degré d'importance accordé à certains enjeux alors que certains autres semblent nettement secondaires, bien que non négligeables; ainsi en est-il de l'obstacle que constitue la réticence de certains face à la xénotransplantation en raison de craintes pour l'identité humaine. Si ceci doit être pris en considération, c'est d'abord à l'enjeu de la santé humaine que le CCNE va consacrer ses efforts, cet enjeu étant au cœur de la réflexion éthique dans la mesure où il met en opposition les intérêts des individus et ceux de l'humanité entière étant donné les risques infectieux que la xénotransplantation pourrait faire courir à l'humanité tout entière.

Face à cette problématique complexe, le CCNE procède de façon systématique et rigoureuse, examinant les arguments favorables et les arguments en opposition et cherchant à statuer sur l'acceptabilité de la pratique nouvelle qu'est la greffe animale, ou xénogreffe, comme on la nomme ici.

Le cadre de référence auquel le CCNE fait appel dans ce cas est selon nous celui de l'utilitarisme, c'est-à-dire une approche qui pose comme critère principal d'acceptabilité le plus grand bonheur pour le plus grand nombre, et, corrélativement, la décision qui occasionnera le moins de souffrance possible.

La catégorisation du risque nous mettait déjà sur la piste, les risques considérés comme les plus graves se situant au niveau de la santé humaine, c'est-à-dire de la collectivité humaine dans son ensemble, suivis des risques encourus par la commercialisation d'une

pratique préalablement axée sur le don, et dont les fondements reposent sur la solidarité et la responsabilité. L'examen de la mise en balance des avantages pour les individus et des risques encourus par les participants aux essais et par la population en général confirme notre interprétation du principal cadre de référence auquel le CCNE fait appel dans son évaluation éthique de la xénotransplantation.

Ainsi, en ce qui a trait aux risques encourus par les participants éventuels aux essais cliniques, c'est-à-dire au passage de l'animal à l'homme lors des essais requis dans le cadre des travaux d'expérimentation clinique de la xénotransplantation, le CCNE met d'abord en balance l'intérêt des participants à participer à de tels essais et les risques auxquels ils pourraient être exposés compte tenu des difficultés techniques et du manque de connaissances en la matière. Cependant, tout en considérant l'enjeu de la santé des personnes en attente d'une greffe, c'est dans une perspective utilitariste que les enjeux éthiques soulevés par la xénotransplantation sont examinés par le CCNE, comme en témoigne cet extrait de l'avis dans lequel l'intérêt du plus grand nombre est clairement présenté comme une considération incontournable, compte tenu des risques que cette pratique pourrait faire courir à l'ensemble de la population :

Toute technique nouvelle comporte des risques. L'expérimentation clinique ne peut se faire qu'une fois que les risques ont été évalués et confrontés aux bénéfices attendus et avec le consentement du patient dûment informé. La xéno greffe a cependant ceci de particulier par rapport à l'allogreffe que le risque infectieux ne concerne pas le seul patient mais l'ensemble de la population. On n'est plus dans la situation habituelle "patient/médecin"; il y a un troisième partenaire, et d'importance, l'ensemble de la société, avec un bilan à établir entre bénéfice individuel et risque collectif. C'est dire que le bien-fondé de la xénotransplantation ne peut se discuter qu'au sein d'un débat extrêmement large. On doit même aller plus loin : puisque les épidémies ne s'arrêtent pas aux frontières, le débat devrait être mené à un niveau international<sup>478</sup>.

Il apparaît ainsi clairement que, quels que soient les avantages que le recours à cette forme de transplantation puisse représenter pour les individus en attente d'une greffe, les intérêts de la collectivité conduisent le CCNE à recommander que le débat sur cette question soit mené à l'échelle internationale.

---

<sup>478</sup> *Ibid.*, p. 8.



Outre la préoccupation pour la santé humaine, le CCNE rappelle que, si la xénotransplantation représente, pour les malades en attente d'une greffe, un besoin vital, un éventuel élargissement des indications de cette technique pourrait s'avérer coûteuse et par conséquent, susceptible de présenter un impact non négligeable au plan économique :

La xénotransplantation est-elle médicalement un besoin vital? Pour certains malades en attente d'allogreffe, et dans le cas où son efficacité serait avérée, oui, mais ce nombre restera toujours mesuré. La technique de xéno greffe banalisée aurait pour conséquence un élargissement des indications, donc un impact économique non négligeable<sup>479</sup>.

Il ne s'ensuit pas, selon le CCNE, que l'on doive renoncer aux greffes animales, qui sont porteuses d'espoirs pour les personnes dont l'état nécessite une greffe d'organe, mais ses recommandations, quant aux aspects cliniques, vont aller dans le sens d'une réserve que l'approche adoptée rend incontournable. Ainsi, en l'absence des résultats du vaste débat sur la question qu'ils préconisent, leur décision ne pourra qu'être orientée vers une approche axée sur la prudence, ce qui se traduit, pour le CCNE, par le recours au *principe de précaution* :

Le problème central est celui de l'éthique de la décision de mise en œuvre clinique. En estimant l'équilibre entre le risque et le bénéfice, le principe de précaution s'applique et doit prendre d'abord en compte l'efficacité, mais un principe de précaution qui soit davantage un principe de responsabilité des cliniciens et des chercheurs engagés qu'un principe d'immobilisme. Un chimpanzé qui vivrait une vie normale avec un rein de porc assurerait la possibilité technique d'une xéno greffe. Si les problèmes scientifiques, infectieux, immunologiques et psychologiques étaient résolus, ouvrant la voie à la réalisation de xéno greffes chez l'homme, il faudrait alors prendre en considération la circulation des personnes à l'échelon européen et mondial. L'OCDE pose le problème de l'importation des animaux OGM et demande à ce qu'il y ait un réseau de communications internationales sur la question du risque. On voit mal comment un pays européen isolé autoriserait le principe d'une xéno greffe sans en référer aux pays voisins<sup>480</sup>.

Le CCNE fait appel, dans ce cas, à deux cadres de référence. D'une part, à l'approche principiste, le *principe de précaution* évoqué étant ici abordé comme un principe de non-malfaisance (ne pas nuire) mais compris comme un principe d'action (souci d'efficacité,

---

<sup>479</sup> *Ibid.*, p. 9.

<sup>480</sup> *Idem.*

responsabilité des cliniciens et des chercheurs) et non comme un principe d'immobilisme; d'autre part, à l'approche utilitariste, la principale recommandation du Comité à cet égard faisant référence à une estimation de l'équilibre entre les risques et les bénéfices – dont il a été maintes fois question lors de l'évaluation – et à l'importance de la prise en considération des enjeux soulevés, au plan mondial, par les pratiques entourant la technique de xénotransplantation.

### **Conclusion de l'analyse de l'avis sur la xénotransplantation (no. 61)**

Le problème principal auquel répond l'Avis de la CEST sur la xénotransplantation est le suivant : jusqu'où peut-on permettre la xénotransplantation?

Nous avons démontré que les cadres de référence mobilisés par le CCNE dans son avis sur la xénotransplantation étaient l'approche utilitariste et l'approche principiste, cette dernière se manifestant par un appel au principe de précaution qui, selon nous, correspond au principe de non-malfaisance mais que le CCNE définit, au plan pratique, comme un principe d'action, soit le contraire d'un « immobilisme ».

Ajoutons qu'en ce qui concerne l'argument selon lequel la xénotransplantation pourrait porter atteinte à la dignité humaine, le CCNE formule un point de vue critique, l'argumentation présentée étant jugée insuffisante selon son analyse des enjeux soulevés par la xénotransplantation. La référence à la notion de dignité humaine ne doit donc pas être considérée comme une indication permettant d'identifier une approche mobilisée par le CCNE dans son avis sur la xénotransplantation, cette notion n'étant mentionnée, dans ce contexte, que pour souligner la confusion qui l'entoure et les difficultés que cette confusion génère dans les circonstances.

### Recommandations en liens avec les approches mobilisées

On ne retrouve pas une liste de recommandations au terme de l'avis produit le CCNE sur la xénotransplantation, mais le comité formule ses recommandations dans le texte (au cours de l'analyse) et dans ses conclusions finales.

Ainsi le CCNE, au cours de son analyse des enjeux soulevés par la xénotransplantation, formule plusieurs recommandations en lien avec ces enjeux dont le plus préoccupant est la santé humaine, compte tenu des risques infectieux que présente le recours à des organes en provenance d'autres espèces pour traiter les êtres humains. Ce facteur de risque, qu'il faut mettre en balance avec les avantages que représente, pour les patients en attente d'un organe, l'accès à des organes provenant d'autres espèces compatibles – justifie, en raison de l'ampleur et de la gravité des impacts pour l'ensemble de la collectivité, la plus grande prudence à l'égard de cette pratique dont les répercussions pourraient s'étendre à l'ensemble de la communauté humaine. À l'enjeu de la santé humaine s'ajoute celui de la solidarité humaine que la pratique de xénotransplantation pourrait affecter négativement, compte tenu de la possibilité qu'elle offre de sauver des personnes qui, sans le recours à cette technologie, ne pouvaient compter, pour leur survie, que sur la générosité humaine (don d'organes). Dans cette perspective, le Comité, considérant l'intérêt de l'ensemble de la collectivité, recommande – eu égard aux impacts possibles pour la santé et pour la solidarité humaine (utilitarisme, énoncé de l'obligation) – que le bien-fondé de la xénotransplantation fasse l'objet d'un débat de niveau international :

**Toute technique nouvelle comporte des risques. L'expérimentation clinique ne peut se faire qu'une fois que les risques ont été évalués et confrontés aux bénéfices attendus et avec le consentement du patient dument informé.** La xénogreffe a cependant ceci de particulier par rapport à l'allogreffe que le risque infectieux ne concerne pas le seul patient mais l'ensemble de la population. On n'est plus dans la situation habituelle "patient/médecin"; il y a un troisième partenaire, et d'importance, **l'ensemble de la société**, avec un bilan à **établir entre bénéfice individuel et risque collectif**. C'est dire que le bien-fondé de la xénotransplantation ne peut se discuter qu'au sein d'un débat extrêmement large. On doit même aller plus loin: puisque les épidémies ne s'arrêtent pas aux frontières, le débat devrait être mené à un niveau international<sup>481</sup>.

Ainsi, en lien avec les risques associés aux essais cliniques – l'enjeu principal dans ce cas étant la santé et la sécurité des participants aux essais – le Comité formule des recommandations quant aux mesures à prendre pour protéger les participants, mais souligne également l'importance de la recherche à ce niveau :

---

<sup>481</sup> *Ibid.*, p. 8.

Un effort important de recherche doit être encouragé pour mieux identifier les séquences rétrovirales du génome des porcs et tenter d'éliminer les reproducteurs qui en sont porteurs, mais il faudra encore beaucoup de temps et de moyens pour atteindre cet objectif, car la certitude de la présence ou de l'absence d'agents non conventionnels à révélation tardive, sera toujours difficile à obtenir. On peut simplement dire que même si cette probabilité reste faible, compte tenu de la proximité de l'homme et du porc depuis la domestication de cette espèce animale, la gravité de ces situations la rend d'autant plus inquiétante<sup>482</sup>.

Le CCNE recommande par ailleurs, en lien avec les impacts possibles pour la santé et la sécurité des participants aux essais mais également en lien avec les impacts pour la santé humaine en général, que le principe de précaution s'applique, mais un principe de précaution compris comme un principe d'action et non comme un « principe d'immobilisme », soulignant ici l'enjeu de la responsabilisation des cliniciens et des chercheurs en ce qui a trait à la décision de mise en œuvre clinique :

En estimant l'équilibre entre le risque et le bénéfice, le principe de précaution s'applique et doit prendre d'abord en compte l'efficacité, mais un principe de précaution qui soit davantage un principe de responsabilité des cliniciens et des chercheurs engagés qu'un principe d'immobilisme. Un chimpanzé qui vivrait une vie normale avec un rein de porc assurerait la possibilité technique d'une xéno greffe. Si les problèmes scientifiques, infectieux, immunologiques et psychologiques étaient résolus, ouvrant la voie à la réalisation de xéno greffes chez l'homme, il faudrait alors prendre en considération la circulation des personnes à l'échelon européen et mondial. L'OCDE pose le problème de l'importation des animaux OGM et demande à ce qu'il y ait un réseau de communications internationales sur la question du risque. On voit mal comment un pays européen isolé autoriserait le principe d'une xéno greffe sans en référer aux pays voisins<sup>483</sup>.

---

<sup>482</sup> *Ibid.*, p. 7 et 8.

<sup>483</sup> *Ibid.*, p. 9.

### 3.2.2.4 Avis sur les nanosciences et sur les nanotechnologies

#### Identification du document analysé

Référence : CCNE, *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris.

Le CCNE examine la question des nanosciences et des nanotechnologies, son questionnement portant spécifiquement sur les problèmes éthiques que pourraient poser leurs applications dans le domaine de la santé et du respect de la personne.

Comme le souligne le CCNE, selon les nombreux rapports publiés sur le sujet au cours des trois dernières années, le développement des nanosciences et des nanotechnologies et la multiplicité des domaines dans lesquels ils pourraient s'appliquer suscitent des réactions variées : fascination, espoirs et inquiétudes. Le CCNE s'est donc saisi de cette question et c'est sur les résultats de sa démarche que porte l'avis dont nous analysons le contenu dans cette section.

Pour le CCNE, les nanosciences et les nanotechnologies sont des disciplines qui « ont pour objectif la manipulation par l'homme des constituants élémentaires et universels de la matière, atome par atome, à l'échelle du millionième de millimètre : le nanomètre<sup>484</sup> ». Le Comité s'interroge sur la spécificité de ce domaine scientifique afin d'être en mesure de préciser les enjeux éthiques qu'il soulève.

La question que se pose le CCNE porte d'abord sur le caractère novateur de ce domaine, se demandant si le recours au préfixe « nano » désigne un changement total de paradigme ou simplement un changement d'échelle. Ce n'est pas le fait de pouvoir manipuler et modifier la nature à l'échelle de l'atome, conclut-il, qui confère à ces disciplines un caractère novateur, mais les deux modes opératoires qui sont à l'origine du « nanomonde » :

- une stratégie qualifiée de « Top-Down » (du haut vers le bas, ou plutôt, en l'occurrence, du petit vers le très petit) qui consiste à réduire des dispositifs milli- ou micrométriques jusqu'à atteindre l'échelle nanométrique; l'exemple

---

<sup>484</sup> Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris, p. 2

souvent cité est celui des puces électroniques dont les tailles de plus en plus réduites sont le résultat de l'amélioration des technologies de gravure du silicium. Cette miniaturisation des systèmes a des objectifs économiques et environnementaux en réduisant les volumes de matières premières pour les construire, et les dépenses énergétiques nécessaires à leur fonctionnement.

- Une autre stratégie est dénommée « Bottom-Up » (du bas vers le haut, ou plutôt du très petit vers le petit); il s'agit de procédures qui manipulent atomes et molécules pour édifier des nanosystèmes complexes nouveaux, non naturels. Cette approche est rendue possible grâce à la création et au développement d'outils capables de nous rendre perceptible le millionième de millimètre, et de manipuler la matière à cette échelle<sup>485</sup>.

Le recours à de nouveaux instruments – les microscopes à effet tunnel, à force atomique, électronique à haute résolution et les pinces optiques – permet ainsi de manipuler la matière atome par atome.

Le Comité s'interroge également sur le caractère novateur du concept de convergence, illustré par le terme NBIC, lequel désigne la convergence entre les *Nanotechnologies*, les *Biotechnologies*, les sciences de l'*Information* et les sciences *Cognitives*. Ce qui est nouveau en l'occurrence, c'est la nature transdisciplinaire de la recherche ainsi abordée.

Le CCNE souligne deux éléments importants en lien avec la problématique de la convergence dans le domaine des nanosciences et des nanotechnologies. D'une part, l'ambition et les possibilités offertes par la transdisciplinarité ne sont pas chose nouvelle, mais ce qui est nouveau – et fascinant – c'est, selon le Comité, l'ampleur de cette ambition. D'autre part, examinant les projets en lien avec les possibilités offertes par ce concept de convergence de type NBIC, le Comité souligne la confusion fréquente entre la possibilité de telles interventions et l'idée selon laquelle de telles possibilités devraient obligatoirement impliquer des nanosciences et des nanotechnologies.

Le Comité donne ici deux exemples. Le premier touche à l'ambitieux projet de création de « vie artificielle » que permettent d'envisager des convergences entre les nanotechnologies et les biotechnologies; selon le CCNE, de telles possibilités existent, notamment en virologie, et ne nécessitent aucunement le recours aux nanosciences ni aux nanotechnologies. Le second concerne ce que le CCNE désigne comme « le rêve le plus

---

<sup>485</sup> *Ibid.*, p. 2 et 3.

ambitieux de la partie *IC* (sciences de l'Information, sciences Cognitives) », à savoir : « les interfaces homme-machine, et en particulier le couplage de l'informatique au cerveau humain<sup>486</sup>. ». Selon le Comité, c'est une erreur de considérer le recours aux nanosciences et aux nanotechnologies comme une nécessité pour réaliser des projets de ce type, dont certains existent déjà – le CCNE donne l'exemple de bras artificiels répondant « à la pensée » de personnes amputées – et pour lesquels il n'a fallu recourir ni aux nanosciences, ni aux nanotechnologies.

Le CCNE souligne encore la présence de deux concepts en partie contradictoires dans le domaine des nanosciences et des nanotechnologies : une approche axée sur l'intervention et consistant à intervenir sur la matière pour la réarranger, avec l'objectif de la maîtriser, et une approche consistant en la construction d'objets moléculaires aptes à s'auto-assembler et à s'auto-répliquer – bref, à les rendre aptes à s'adapter à leur environnement, ce qui équivaut à « créer de l'imprévisible tout en souhaitant le moment venu, pouvoir le maîtriser<sup>487</sup> ». Cependant, le Comité précise que ce problème n'est pas spécifique aux nanosciences et aux nanotechnologies et qu'on est confrontés aux mêmes problèmes dans le domaine de la biologie synthétique.

Concernant les objectifs des nanosciences en ce qui concerne les domaines de la santé, le CCNE fait état de nombreuses possibilités, que nous reprenons ici, étant donné leur importance pour l'évaluation éthique des nanosciences et des nanotechnologies que le Comité propose par la suite :

[...] la réalisation en routine clinique de la carte génétique (puces à ADN et « lab on chips »\*), et l'identification d'un grand nombre de susceptibilités génétiques de l'individu par des outils diagnostiques et des techniques analytiques.

- Implantation chez un patient de biosenseurs multi-paramétriques, de matériel bioactif à usage local.

- Mise en œuvre de marqueurs fonctionnels pour une imagerie non invasive, d'agents assurant l'identification de la cible à traiter et portant un dispositif thérapeutique dans le domaine de la nano-imagerie statique et

---

<sup>486</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>487</sup> *Idem.*

interventionnelle à l'échelle moléculaire, subcellulaire et cellulaire : « théranostics ».

- Conception de nanomatériaux et nanosystèmes: systèmes bio-mimétiques et bio-sensibles implantables dans le cadre d'ingénierie tissulaire et de pratiques médicales régénératives ou réparatrices<sup>488</sup> [...]

- Réalisation d'interfaces « homme-machine » de taille nanométrique entre corps et prothèses.

- Innovation pour la délivrance des médicaments et de nouveaux outils pharmacologiques à des doses apparemment moins toxiques en raison de leur ciblage privilégié, en particulier de systèmes médicamenteux complexes de taille nanométrique: nanocapsules et liposomes contenant des agents anticancers, conjugués macromoléculaires anticorps/agents cytotoxiques, nanoparticules d'imagerie tumorale possédant des propriétés magnétiques activables; mais également vecteurs macromoléculaires traversant les barrières biologiques en particulier la barrière hémato-encéphalique protégeant le cerveau ou plus généralement les membranes cellulaires et l'enveloppe nucléaire séquestrant le génome<sup>489</sup>.

Enfin, le CCNE questionne la possibilité que nos représentations du monde soient modifiées par les nanosciences, lesquelles sont souvent présentées comme une révolution scientifique, ce que le Comité questionne, voire, remet en question :

Les nanosciences n'apparaissent pas, pour l'instant, comme une discipline scientifique nouvelle qui nous révélerait le monde, ou nous-mêmes, comme différents de ce que nous croyons être<sup>490</sup>.

Selon le CCNE, il s'agit plutôt d'une révolution technologique, qui est souvent présentée comme une science, alors que, dans l'état actuel des choses, il s'agit d'une remarquable avancée au plan technologique. Pour le CCNE, cette expliquerait « la discordance [...] entre la perception du public et ce qui est proposé sur le marché<sup>491</sup> ».

Au vu de toutes ces considérations et des clarifications apportées par le CCNE quant à sa lecture de la situation en ce qui touche aux nanosciences et aux nanotechnologies, nous sommes à présent en mesure d'examiner les principaux enjeux que soulève la problématique pour ensuite aborder la question des cadres de référence mobilisés par le

---

<sup>488</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>489</sup> *Ibid.*, p. 6.

<sup>490</sup> *Ibid.*, p. 7.

<sup>491</sup> *Idem.*



Comité dans le cadre de son évaluation éthique des nanosciences et des nanotechnologies.

### **Principaux enjeux**

L'évaluation éthique du CCNE révèle de nombreux enjeux soulevés par les nanosciences et les nanotechnologies :

- Des enjeux en lien avec la santé humaine
- Des enjeux en lien avec la santé et la sécurité des travailleurs dans les domaines reliés aux nanosciences et aux nanotechnologies
- Des enjeux en lien avec les finalités de la science (comprendre avant de vendre)
- Des enjeux en lien avec la vie privée des individus et la sécurité de la population
- Des enjeux en lien avec le respect de la personne (dignité, liberté humaine)
- Des enjeux sociaux en lien avec la loyauté du vivre-ensemble

### **Approches mobilisées face aux enjeux**

Le Comité souligne des enjeux en lien avec la santé humaine, dans la mesure où, d'une part, le développement des nanosciences et des nanotechnologies ouvre des perspectives multiples et très positives pour la santé humaine, et où, d'autre part, des impacts négatifs encore difficiles à évaluer pourraient affecter la santé des êtres humains.

Par ailleurs, des investigations en la matière pourraient également soulever des enjeux au niveau des libertés individuelles :

Ici l'éthique couvre un champ multidisciplinaire complexe qui va des effets éventuels des nanoparticules à usage non médical sur la santé, aux bénéfices et aux risques d'une nanomédecine, et au domaine des sciences humaines. L'intégration précoce par la recherche d'un risque pour la santé se double en effet d'une réflexion nécessaire sur le risque d'une atteinte aux libertés

individuelles en raison de l'ampleur des possibilités techniques quasi infinies et de la discrétion des nanomatériaux<sup>492</sup>.

En ce qui a trait à la santé humaine, le Comité souligne d'abord les risques soulevés par l'introduction de nanoparticules dans l'environnement et le corps humain. Le CCNE rappelle que des particules de cette dimension sont déjà en circulation – des nanomatériaux comme les particules de Diesel, par exemple – et exprime des craintes quant à « la libération de nanostructures nouvelles non biodégradables » pouvant présenter des dangers analogues à ceux que présente l'amiante, difficiles par ailleurs à détecter en l'absence d'outils métrologiques appropriés pour évaluer de tels risques.

Dans le même registre, mais concernant plus précisément les personnes travaillant dans des domaines reliés aux nanosciences et aux nanotechnologies, le CCNE souligne les risques pour la santé et la sécurité de ces personnes – et en particulier les femmes enceintes – et fait appel, en ce qui a trait à ce type de risque, au *principe de précaution*, recommandant que des mesures à cet effet soient prises afin de protéger ces personnes contre les effets potentiellement négatifs de l'exposition aux nanoparticules :

Donner la priorité à toutes les mesures de protection nécessaires des travailleurs au contact des nanomatériaux, et de confinement des lieux d'étude et de production de ces nanomatériaux. Donner la priorité à la recherche d'effets adverses en privilégiant les études de toxicité à faible dose sur les personnes à vulnérabilité maximale, notamment les travailleurs au contact des nanomatériaux et qui pourraient avoir été exposés malgré les mesures de protection; à titre de précaution, les femmes enceintes devraient être exclues de ces postes. Un suivi des fœtus et nouveau-nés devrait être réglementairement prescrit en cas de risque d'exposition professionnelle ou intempestive. La recherche sur l'animal des effets des nanoparticules doit être fortement développée, même pour les nanomatériaux sans caractère médical strict (nanocosmétiques)<sup>493</sup>.

Le Comité a, du reste, formulé clairement son adhésion au *principe de précaution*, recommandant que l'on fasse davantage de recherche afin d'améliorer notre connaissance des risques associés à l'exposition aux nanoparticules et à une éventuelle toxicité pour les êtres humains :

---

<sup>492</sup> *Idem.*

<sup>493</sup> *Ibid.*, p. 15.

En fin de compte, toute référence au principe de précaution pour les nanotechnologies doit impliquer un appel au développement des recherches. Comment en effet protéger des personnes vulnérables sans connaître les mécanismes qui peuvent constituer autant de menaces. Il est possible par exemple que les nanomatériaux soient particulièrement toxiques au début de la vie, au stade embryonnaire ou fœtal et sans conséquences graves à l'âge adulte. Doit-on alors écarter des centres de fabrication de nanomatériaux ou des laboratoires d'étude les femmes en état de procréer? Comme il n'y a pas de réponse claire actuelle l'urgent est peut-être de travailler de façon beaucoup plus importante que ce n'est actuellement le cas, avec une exposition chez l'animal à différents stades de leur développement, même si les informations recueillies seront toujours difficilement transférables à l'homme. Cette recherche chez l'animal est une urgence absolue. En effet, la frontière entre l'usage médical (médicaments) et l'usage non médical (cosmétiques) est extrêmement ténue et justifie une prudence dans l'exposition aux nanoparticules<sup>494</sup>.

Nous considérons que le cadre de référence est donc de type principiste, le principe de précaution correspondant au *principe de non-malfaisance* selon l'approche des principes d'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress; cependant le CCNE donne ici au principe une connotation particulière et en fait un principe d'action – ce qui n'est pas le cas chez tous les auteurs qui font appel à ce principe. Sans doute est-ce la raison pour laquelle le Comité consultatif national d'éthique a tenu, dans le cadre de son évaluation des nanosciences et des nanotechnologies, à préciser le sens particulier qu'il donnait au *principe de précaution* :

Le principe de précaution n'est donc pas de ne rien faire, il est de rechercher et d'anticiper sans cesse des effets potentiellement délétères à partir des études d'exposition<sup>495</sup>.

C'est dans cette optique que le Comité rappelle que le rôle de la science est de « comprendre avant de vendre », et qu'il serait pertinent de se pencher sur cette question qui est particulièrement préoccupante dès lors que les humains peuvent être exposés à des risques :

Dans ce champ de la découverte de nouvelles compétences, la société doit pouvoir compter sur la responsabilité pleine et entière des acteurs de la science, engagement se traduisant au niveau individuel mais également au

---

<sup>494</sup> *Ibid.*, p. 11.

<sup>495</sup> *Ibid.*, p. 12.

niveau des équipes qui sont le vrai niveau opérationnel de la recherche. Ce nouveau matériau doit susciter des interrogations nouvelles qui dépassent les questions d'échelle. La réflexion éthique, tant au niveau de la conduite des projets, de la formation des jeunes chercheurs que du transfert des acquis au secteur productif est une responsabilité majeure des laboratoires et des entreprises d'utilisation. Si la discussion et la mise en œuvre d'un cahier de bonnes pratiques tant pour la recherche que pour la fabrication de nanoproducts manufacturés ne semblent pas d'actualité, c'est pourtant dans ce cadre que le principe de laboratoire ou atelier confiné avait été imposé aux biologistes moléculaires, il y a 30 ans, par la réflexion – et le moratoire – d'Asilomar<sup>496</sup>.

À cet égard le Comité précise qu'il n'adhère pas, en ce qui concerne ce type de risques, à une approche d'évaluation du rapport risques-bénéfices, qui selon lui n'est pas appropriée dans ce contexte :

S'agit-il de produire et de diffuser d'abord des applications, puis, ensuite de les étudier et de les comprendre? Ou voulons-nous d'abord les comprendre, et alors seulement décider de les utiliser en tenant compte de leurs éventuels avantages et inconvénients?

Une éthique préexistante à la connaissance scientifique est presque toujours suspecte de normativisme. La question éthique n'est pas celle d'une sorte d'évaluation du rapport bénéfice/risque qui serait évidemment difficile à ce stade du développement des nanosciences, mais celle d'une interrogation plus large sur les conditions du partage du savoir, de transparence et de bonnes pratiques. Il est évident que l'on doit se poser la question, ici plus que jamais, du rapport épistémologique de l'éthique à la science<sup>497</sup>.

Le CCNE fait donc appel au principe de précaution en tant que principe d'action, dans l'optique de ne pas nuire (non-malfaisance) mais également d'aller plus loin en favorisant la recherche afin d'améliorer les connaissances dans le domaine des nanosciences et des nanotechnologies afin de prévenir les effets délétères sur les êtres humains et particulièrement sur les personnes placées, en raison de leur état ou de leurs activités, en position de vulnérabilité.

Outre les enjeux de santé pour la population et les travailleurs, le CCNE avait également relevé des enjeux en lien avec la sécurité et la vie privée des personnes dans la société. La situation est ici complexe dans la mesure où le recours à des applications de la

---

<sup>496</sup> *Ibid.*, p. 10.

<sup>497</sup> *Idem.*

nanotechnologie qui permettraient d'accroître la surveillance des individus pourrait être utile à la société dans une optique d'amélioration de la sécurité, mais pourrait porter préjudice aux individus en mettant en péril leur vie privée et leur liberté :

La question de la traçabilité se pose aussi par son utilisation contre la personne si les nanoparticules sont reliées à des instruments de surveillance, à l'insu des porteurs (par exemple RFID : Radio Frequency IDentification). La convergence des nanotechnologies avec les sciences de la communication par des liaisons à distance de capteurs avec des ordinateurs interroge bien évidemment l'éthique. Même s'il est vrai que la sécurité des personnes pourrait en bénéficier, si elles étaient averties de leur présence, notre monde de traceurs déjà omni-présent pourrait anéantir, de fait, tout respect du droit à la vie privée en instaurant à dessein un contrôle des personnes par effraction dans la sphère privée. Ainsi la traçabilité peut être simultanément une bonne chose pour reconnaître la présence biologique des nano-particules et une source d'inquiétude si c'est la personne qui est tracée par leur repérage. La question essentielle est donc non seulement celle de la nécessité d'une traçabilité, mais aussi celle du contrôle de ceux qui seront en charge de ce repérage<sup>498</sup>.

Le CCNE est ici aux prises avec le dilemme que posent la difficulté de concilier des intérêts en conflit, soit, dans ce cas, ceux des individus et ceux de la société. Le Comité ne fait pas explicitement référence à un bilan des risques et des avantages, mais fait plutôt référence dans ce cas au cadre juridique, insistant sur les balises devant encadrer les pratiques, advenant le cas où de telles pratiques de surveillance s'avèreraient effectivement justifiables.

Le CCNE, préoccupé par les éventuelles transformations de l'être humain que la convergence des technologies pourrait permettre, souligne les enjeux éthiques spécifiques que ces projets soulèvent et fait appel, dans son examen de cet aspect de la problématique, à deux cadres de références distincts, suivant le problème abordé.

Les risques auxquels de telles initiatives exposent les humains sont de deux ordres, souligne le Comité :

1) des risques au niveau du vivre-ensemble, que des pratiques visant à augmenter les performances physiques, par exemple, feraient courir à la collectivité en mettant en péril

---

<sup>498</sup> *Ibid.*, p. 8.

la loyauté des rapports entre les individus; mais également une perte des repères en matière d'excellence et de dépassement de soi, les performances n'étant plus ici celles qui peuvent être espérées par le développement optimal des capacités de la nature humaine, mais bien des performances rendues possibles par la réalisation d'une *humanité factice* :

Le passage de nanoprocédés et de nanoproduits destinés à des thérapies réparatrices de fonctions motrices et, ou sensorielles à l'amplification des performances de sujets sains, qualifié par les spécialistes de « réalités augmentées », pourrait conduire à un mésusage. Les nanotechnologies pourraient ainsi participer par exemple à l'émergence de sportifs "nano-préparés", de façon indétectable. Ce caractère secret d'un dopage ouvre sur une humanité factice, sur des leurre qui menaceraient la loyauté du vivre ensemble. Ce champ d'intervention est d'ores et déjà envisagé à des fins agressives, qu'elles soient militaires, ou consuméristes<sup>499</sup>.

Les propos du CCNE, dans ce cas, rappellent la conception aristotélicienne de la vertu, qui se définit par la recherche d'excellence, dans la réalisation de soi en tant qu'être humain et par le développement de ses capacités humaines tant au plan physique qu'au plan moral et intellectuel. Cependant, ce que le Comité soulève ici, c'est l'enjeu de la perte de ces repères et du risque que cette perte ferait courir à la collectivité en introduisant des procédés déloyaux et éventuellement orientés vers des fins agressives dans les pratiques sociales, qu'il s'agisse de sport, de défense ou d'activité commerciale. En conséquence, il nous semble que le cadre de référence mobilisé par le CCNE dans ce cas demeure le cadre principiste, dans la mesure où il s'agit d'agir avec précaution dans un contexte où le développement des nanotechnologies est susceptible de présenter d'importants risques sociaux, tout en préservant les espoirs que représentent, pour certains, le développement de connaissances dans le champ des nanosciences et des nanotechnologies, notamment dans le domaine de la santé, où certaines perspectives semblent très prometteuses.

2) des risques au niveau de l'intégrité même de l'être humain, dont liberté et la dignité se trouveraient menacées du fait de l'aliénation que constitueraient, pour lui, des modifications profondes de nature à « l'exiler hors de lui-même » :

---

<sup>499</sup> *Ibid.*, p. 13.

Ce qui est porteur de sens, c'est notre refus de toute aliénation nouvelle déjà si présente dans notre transfert croissant de l'humain sur des prothèses. Nous avons déjà un rapport au monde qui délègue à des instruments une part importante de notre liberté avec l'illusion justement d'une liberté accrue. Notre rapport technologique au domaine de l'information montre que chaque être humain est désormais traçable, localisable, convocable, alors que lui-même se pense comme à l'émergence et à l'origine du système. Investir sans réflexion sociétale, sans conscience de la dignité humaine, avec une sorte de naïveté, dans un environnement et une médecine qui produiraient a priori le bien-être et la santé par les nanotechnologies aboutirait de façon paradoxale à "exiler l'homme de lui-même"<sup>500</sup>.

Il s'agit encore ici de l'être humain, mais non plus de la manière dont Aristote le considère; l'enjeu n'est plus tant celui de réaliser son excellence comme être humain que de préserver la *liberté* humaine, la dignité reposant, dans ce cas, sur cette liberté nécessaire à l'expression de choix personnels et autonomes; c'est cette liberté, et la dignité qui s'y rattache, qui est menacée dans ce cas par le « transfert croissant de l'humain sur des prothèses », et par la délégation « d'une part importante de notre liberté » à des instruments qui nous donnent l'illusion, en nous déchargeant de certaines tâches, d'une plus grande liberté. Or, selon le CCNE, c'est l'inverse qui se produit.

Les arguments mobilisés ici par le CCNE sont de type kantien, non seulement parce qu'il est fait référence à la dignité humaine mais parce que celle-ci est définie par la liberté et par la certitude que cette liberté, nécessaire à l'exercice de l'autonomie, est constitutive de la dignité humaine.

### **Conclusion de l'analyse de l'avis sur les nanosciences et les nanotechnologies (no. 96)**

Le problème principal auquel répond l'Avis numéro 096 du CCNE est le suivant : jusqu'où peut-on permettre le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société?

Dans son évaluation des nanosciences et des nanotechnologies, le Comité consultatif national d'éthique fait appel à deux modes de raisonnement dont le principal nous semble être le mode principiste. En effet, c'est au principe de précaution, conçu comme un

---

<sup>500</sup> *Ibid.*, p. 14.

principe d'action, que le CCNE fait appel en réponse aux enjeux soulevés par le développement des nanotechnologies, en soulignant la différence entre le développement du volet scientifique – ici représenté par les nanosciences – et le développement du volet technologique – les nanotechnologies, soulignant au passage que les enjeux éthiques sont principalement en lien avec ces dernières, et qu'il est essentiel de ne pas « réduire les nanosciences aux nanotechnologies ». Non que la dimension scientifique soit considérée comme totalement extérieure à toute considération éthique – à ce niveau le Comité souligne l'importance de la responsabilité des acteurs, c'est-à-dire des chercheurs, et ce, même lorsqu'il s'agit de recherche fondamentale – mais c'est d'abord au niveau du développement et de l'intégration des nanotechnologies que le CCNE situe ses préoccupations, particulièrement en ce qui a trait aux risques que représentent, pour les individus et pour les sociétés, la commercialisation et la diffusion de produits et de procédés issus des nanotechnologies.

Ainsi le CCNE souligne les risques pour la santé de la population et pour la santé des travailleuses et des travailleurs qui seraient appelés à œuvrer dans les domaines en lien avec le développement des nanotechnologies, mais également les risques pour la société, dans la mesure où l'introduction de procédé d'augmentation des performances humaines (*enhancement*) pourraient induire, dans les rapports sociaux, une atteinte à la loyauté et à l'égalité des chances, et ce, dans des sphères diverses (activités sportives, commerciales et militaires, etc.), sans compter la perte des repères que ces modifications particulières risqueraient de provoquer dans la société. On parle ici d'une humanité *factice*, ce que le Comité souligne comme étant une question cruciale dans sa réflexion sur le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société : c'est toute la question de l'*homme-machine* qui est en jeu ici, jusqu'où une telle perspective est-elle acceptable, et comment penser les implications de cette possibilité en l'absence d'information et de connaissances suffisantes en matière de nanosciences et de nanotechnologies?

C'est pourquoi le CCNE recommande non pas un moratoire dans le développement des nanotechnologies – bien qu'il fasse référence à cette mesure dans son avis – mais à un



principe de précaution conçu comme un principe d'action, ce qui va le conduire à proposer des mesures proactives, la principale se situant au niveau de la recherche.

Outre le cadre principiste qui se manifeste ici par l'appel au principe de précaution (qui nous considérons comme une autre forme du principe de non-malfaisance), le CCNE fait appel à un autre cadre de référence dans son analyse des enjeux en lien avec les nanosciences et les nanotechnologies. Il s'agit dans ce cas de la morale de Kant, que le Comité évoque implicitement en soulevant les risques inhérents à la transformation de l'être humain en ce qui a trait à sa possibilité d'exercer son autonomie, laquelle est directement liée à la nature humaine telle que nous la connaissons actuellement. L'être humain pourrait ainsi être menacé dans son autonomie – et, en conséquence, dans sa dignité – par certaines de ces transformations, conséquence qui donne à réfléchir, d'autant que les possibilités offertes par le développement des nouvelles technologies font souvent miroiter l'espoir d'une plus grande liberté, laquelle, souligne le Comité, pourrait être tout-à-fait illusoire, la dépendance à la technologie ne constituant pas un progrès à ce niveau.

Ce sont là les deux approches philosophiques auquel le Comité consultatif national d'éthique réfère dans son avis sur les nanosciences et les nanotechnologies, le mode de raisonnement principal étant lié à l'approche principiste, comme le démontrent les recommandations du Comité.

### **Recommandations du Comité consultatif national d'éthique**

Au terme de son analyse des enjeux soulevés par les nanosciences et les nanotechnologies, le CCNE formule neuf recommandations qui renvoient au cadre principiste lequel est, comme nous l'avons démontré, le principal cadre de référence retenu par le Comité pour cette analyse.

Rappelons que le principe retenu par le CCNE est le principe de précaution conçu comme un principe d'action, ce qui se traduit par des recommandations allant dans le sens de mesures visant à augmenter l'information et les connaissances en matière de nanosciences et de nanotechnologies, comme en témoignent les recommandations 1 à 4,

qui portent essentiellement sur cet objectif, c'est-à-dire sur la recherche et la responsabilisation des acteurs à ce niveau :

1. Faire en sorte qu'une information suffisante soit disponible sur la redoutable propriété ambivalente des nanosystèmes moléculaires conçus par l'homme de pouvoir traverser les barrières biologiques, notamment entre sang et cerveau, et d'être actuellement peu ou pas biodégradable, ce qui risque d'avoir, en dehors d'indications thérapeutiques précises, des conséquences majeures pour la santé<sup>501</sup>.

2. Accroître de manière urgente la recherche et le développement de la nanométrie pour concevoir et multiplier les instruments qui permettront de détecter et identifier les nanoparticules qui vont former des nanoobjets et des nanostructures, en particulier celles et ceux qui sont intentionnellement créés<sup>502</sup>.

3. Insister sur les conséquences suscitées par le déséquilibre entre un manque de développement (ou de publications) de la recherche fondamentale et une accélération de la production d'applications technologiques commerciales, déséquilibre qui risque d'obérer les choix essentiels. Il est urgent de soutenir de façon plus importante le développement de la recherche fondamentale du domaine des nanosciences, en respectant la liberté de cette recherche. Il est nécessaire que la réflexion éthique soit évaluée dans les projets soumis aux financements publics nationaux, européens, et privés (fondations). Les chercheurs en formation et notamment les futurs Docteurs de l'Université dans la spécialité « nanosciences et nanotechnologies » devraient inclure dans leur mémoire de thèse, un résumé des réflexions éthiques relatives à leurs travaux. Dans l'espace européen de la recherche, puis au niveau mondial, les États doivent mettre en œuvre des stratégies qui imposent ces réflexions éthiques au « triangle des connaissances » : recherche, formation et transfert<sup>503</sup>.

4. Susciter, dans une même problématique, des recherches pluridisciplinaires pour que la conception de nanomatériaux et nanosystèmes nouveaux s'accompagne de l'étude de leurs effets primaires sur l'environnement, sur la santé et de leurs implications biologiques positives et négatives. La séparation de ces approches dans des appels à projets différents (ANR et 7<sup>ème</sup> PCRD européen) ne garantit pas une recherche suffisante des risques avant la sortie du confinement en laboratoire de ces innovations, et leur industrialisation. Cette évaluation des risques doit être réalisée en tenant compte du cycle de vie complet des nanoproducts. Ceci nécessite de valoriser la toxicologie industrielle en mobilisant des moyens humains et techniques au même niveau que ceux des

---

<sup>501</sup> *Ibid.*, p. 14.

<sup>502</sup> *Idem.*

<sup>503</sup> *Ibid.*, p. 15.

technologies innovantes. Cette responsabilité du financement par l'industrie de la recherche concernant le risque est une priorité éthique, même si elle peut et doit être complétée par un investissement plus important en terme de recherche publique fondamentale<sup>504</sup>.

Le souci de préserver les libertés individuelles et d'informer la population, de même que le souci de protéger la santé de la population sont également présents dans les autres recommandations, mais c'est principalement dans la dernière recommandation et dans la conclusion du document que le CCNE traduit, sous forme de mise en garde, sa préoccupation concernant la dignité humaine et les enjeux soulevés, à cet égard, par le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société :

9. Être enfin d'une vigilance extrême sur les graves conséquences pour les libertés individuelles et le respect de la dignité humaine si les capacités d'identification et d'interconnexion se développent à l'insu des personnes. Les développements éventuels à des fins militaires ne doivent pas être transférés dans la vie civile sans débat préalable de société respectueux des personnes<sup>505</sup>.

En conclusion la question éthique de l'usage des nanomatériaux peut se décliner sous deux modes. L'un qui est celui de la question philosophique de l'homme-machine, soulevée par les nanosystèmes, toujours menaçante pour le respect de la personne. Cette question importante au plan des idées ne doit pas actuellement cacher la deuxième beaucoup plus urgente qui est celle de l'intrusion souterraine de nanoparticules privilégiant plus la performance technologique et la rentabilité commerciale que la perception de leurs risques potentiels. Cette deuxième question nous oblige plus que la première à une prise de conscience pour éviter un éventuel rejet par la société de nouvelles techniques plus promptes à la course à l'innovation qu'au respect de l'intégrité physique et mentale des personnes. Contrôler les conséquences des avancées de la science et de la technologie est une responsabilité qui engage la société dans son ensemble, et qui ne peut pas être simplement laissée aux seuls acteurs économiques ou associatifs. Ne réduisons pas les nanosciences aux nanotechnologies<sup>506</sup>.

---

<sup>504</sup> *Idem.*

<sup>505</sup> *Ibid.*, p. 17.

<sup>506</sup> *Ibid.*, p. 17.

### **Conclusion du chapitre 3**

L'objectif général de ce chapitre était d'appliquer le cadre de référence développé et présenté au chapitre 2 à des avis émanant de comités locaux (CÉR) et de comités nationaux d'éthique.

Nos objectifs spécifiques pour cette partie étaient les suivants : 1) identifier la présence de justification éthique relevant des approches présentées dans le chapitre 2 (Cadre de référence en éthique ou en morale); 2) déterminer dans quelle mesure ces approches sont appliquées dans les décisions rendues; 3) établir la variabilité, le cas échéant, des références philosophiques mobilisées dans les décisions.

#### Présentation des résultats

Nous avons retenu, pour la réalisation de cette partie de notre thèse, deux types de corpus en lien avec les deux types de comités d'éthique soit des avis émanant de Comités d'éthique de la recherche (Corpus 1) et des avis émanant de comités nationaux d'éthique (Corpus 2).

Notre doctorat s'inscrivant dans la recherche réalisée par le groupe Biosophia auprès de CÉR canadiens, notre premier corpus était constitué d'avis émanant de comités ayant participé à cette recherche (Corpus 1a). Notre recherche documentaire nous ayant amené à constater la présence de contenus philosophiques dans les compte-rendu des propos tenus lors de certaines *Journées d'étude des Comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires* organisées par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, nous avons ajouté ce corpus à notre documentation portant sur les CÉR (Corpus 1b).

Nous présentons ici les résultats de l'analyse pour chacun de ces corpus, ainsi qu'une brève synthèse des constats en lien avec nos objectifs spécifiques pour cette partie.

## **Présentation des résultats : Les comités d'éthique de la recherche (Corpus 1)**

### Résultats corpus 1a : la recherche de Biosophia

Nous avons analysé, pour les fins de notre recherche, les réponses aux questions 3 et 4 du questionnaire adressé aux CÉR participants, c'est-à-dire les réponses aux questions portant sur les motifs à la base des décisions des comités d'approuver ou de refuser un projet de recherche.

Nous avons classé les réponses des comités d'éthique en trois catégories, suivant le type de contenu identifié. Une première catégorie portait sur les réponses relevant de l'*application* de cadres normatifs, et ne présentant aucun contenu, même implicite, au niveau philosophique. (Exemple : « Il faudrait spécifier, au point 4.9.2, que les spécimens ne seront utilisés que pour les besoins de cette étude et seront par la suite détruits<sup>507</sup>. »). Nous avons classé les réponses comportant des références générales à l'éthique ou à la morale (ex. : « Il n'est pas éthique de rémunérer des sujets de recherche ») dans la seconde catégorie, et les réponses portant sur des enjeux présentés mais non explicités au plan éthique, dans la troisième catégorie (ex. : mention d'enjeux généraux tels que *le consentement* ou mention d'enjeux spécifiques, tels que : *le consentement libre et éclairé*).

Ainsi, nous avons pu relever, lors de l'analyse des réponses obtenues dans le cadre de la recherche de Biosophia, certains éléments comportant des références générales à la morale ou à l'éthique, mais notre analyse nous a amené à constater qu'il n'y avait aucun contenu qui puisse être analysé à partir du cadre de référence développé et présenté au chapitre 2. La plupart des réponses se situent dans la catégorie 1 (applications) et ne présentent donc aucun contenu philosophique, et les quelques contenus faisant référence à l'éthique ou à la morale sont trop généraux pour permettre l'application du cadre de référence. En conséquence, l'application du cadre de référence aux contenus analysés à partir des réponses obtenues dans le cadre de la recherche de Biosophia n'a pas pu être réalisée, les propos des CÉR quant aux motifs à la base de leurs décisions ne permettant pas d'effectuer une telle analyse.

---

<sup>507</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J., BIOSOPHIA (2004), *op. cit.*, projet KGB, p. 29.

## Résultats corpus 1b : les Journées d'étude des CÉR

Nous avons adopté, pour ce corpus, une méthodologie qui nous a conduit à classer les contenus relevés dans les documents sélectionnés en deux catégories générales, soit : les contenus qui font référence à la philosophie sans incidence sur la variabilité des décisions (Code 1) et les contenus qui font référence à la philosophie et qui ont une incidence sur la variabilité des décisions (Code 2).

Cette deuxième catégorie générale se subdivise à son tour en trois catégories spécifiques, soit : le métalangage (2.1), la philosophie dans la communication (2.2) et les approches proposées pour l'évaluation éthique des projets de recherche (2.3).

Nous présentons ici les résultats de notre analyse pour chacune de ces catégories.

Code 1 : Référence à la philosophie sans incidence sur la variabilité des décisions

Nous avons classé dans cette catégorie tout extrait touchant la philosophie de manière générale, en l'espèce la mention de notions philosophiques, de courants philosophiques ou de philosophes.

La seule notion philosophique qui ait été mentionnée de manière générale, sans qu'il soit possible de l'analyser à partir de notre cadre de référence étant donné le caractère général des propos, est la notion de « principes éthiques ». Nous avons également relevé des propos comportant la mention de philosophes – soit Aristote et Descartes – et d'un courant philosophique, soit la casuistique.

Nous faisons état de ces résultats qui témoignent, même sur un plan très général, de la présence de la philosophie dans les échanges qui ont eu lieu lors des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires.

Code 2 : Référence à la philosophie ayant une incidence sur la variabilité des décisions

## 2.1 Métalangage

Dans cette section, nous avons relevé des extraits d'interventions portant sur des éléments pouvant affecter la variabilité des décisions (métalangage) mais ne comportant aucun contenu visant à proposer des approches, contenu qui sera présenté à la section 2.3.

L'examen de ces contenus permet de constater une importante diversité quant aux conceptions de l'éthique, élément pouvant affecter la variabilité des décisions. Ainsi, nous avons relevé, lors de l'analyse de ces contenus, les éléments suivants :

- Discours portant sur diverses conceptions de l'éthique :
  - conception de l'éthique de type normatif : référence à des règles, des normes, etc.
  - conception selon laquelle l'éthique est affaire de conscience personnelle;
  - référence à l'impact que des conceptions diverses peuvent avoir sur les décisions (ex. : une approche personnaliste de l'éthique *versus* une approche utilitariste). Notons à ce sujet que l'intervenante ne définit pas certains termes utilisés : qu'entend-elle, par exemple, par une « approche utilitariste »? Fait-elle référence à l'utilitarisme de Bentham, ou à l'utilitarisme de J.S. Mill, ou encore à un raisonnement de type utilitariste?

Le contenu de l'extrait analysé ne nous a pas permis de situer avec précision les conceptions philosophiques mentionnées par l'intervenante, en raison du caractère trop général de la référence aux approches mentionnées. Toutefois, cela permet de voir que la présence de diverses conceptions philosophiques est, de l'avis même de cette intervenante, un facteur pouvant affecter la variabilité des décisions.
- Extraits soulignant certains aspects spécifiques de l'éthique qui renvoient à diverses conceptions de l'éthique :
  - jugement éthique, comportant une référence explicite à Aristote;
  - conception de l'éthique axée sur les valeurs;
  - clarification des notions de bioéthique et d'éthique appliquée comportant une référence explicite à l'approche développée par Legault.

Outre ces propos portant sur les diverses conceptions de l'éthique en présence, nous avons relevé les propos d'intervenantes et intervenants qui ont fait état, lors de leurs prises de parole, d'éléments spécifiques pouvant affecter la variabilité des décisions, notamment : l'absence de cadre éthico-philosophique clair, l'incidence des modes de gouvernance et des modes de raisonnement qui leur sont rattachés et l'incidence des facteurs culturels sur la perception des problématiques en éthique de la recherche et sur les processus mis en place pour y répondre.

## 2.2 Philosophie dans la communication

Nous avons classé dans cette catégorie les propos portant sur la présence de philosophie dans la communication. Ainsi l'*éthique de la discussion*, dont il a été question à quelques reprises lors des Journées d'étude des CÉR, constitue une manifestation de la présence de la philosophie dans la communication, en l'occurrence de la philosophie d'Habermas. Nous en avons donc fait état dans notre analyse, mais en précisant qu'il ne s'agit pas d'une approche de raison pratique – c'est-à-dire une approche axée sur le raisonnement menant à la prise de décision – mais d'une approche visant à encadrer la communication lors des échanges entre participants à une activité spécifique, par exemple une réunion de Comité d'éthique de la recherche.

Plusieurs intervenantes et intervenants ont également fait référence à la notion de *dialogue* lors des interventions qui ont eu lieu dans le cadre de ces activités. Cependant, nous n'avons pas retenu ces propos, ces références au dialogue tant trop générales pour en permettre l'analyse. En effet, la référence au mot « dialogue » peut constituer une manifestation de la présence de la philosophie mais il peut également s'agir d'une référence générale à une activité de type communicationnel telle que la conversation, sans que cette notion implique la présence de philosophie. Nous n'avons retenu, pour la notion de dialogue, que les propos qui permettent de l'associer à une approche de raison pratique, et dont nous présentons les contenus à la section suivante (2.3 Approches proposées), puisqu'il s'agit de contenus en lien avec une approche de prise de décision, en l'occurrence la délibération éthique.



## 2.3 Approches proposées

Les contenus analysés et présentés dans cette catégorie portaient sur des propos faisant référence explicitement ou implicitement à des approches en éthique ou en morale proposées par des intervenantes ou des intervenants. Par *approches proposées*, nous entendons toute référence faisant état d'approches utilisées par des comités d'éthique de la recherche, ou toute référence faisant état d'approches pouvant être utilisées par des comités d'éthique de la recherche dans le cadre de leurs évaluations éthiques des projets de recherche. Nous présentons ici les résultats de cette analyse, c'est-à-dire les approches proposées *explicitement* et les approches proposées *implicitement* par des intervenants lors des Journées d'éthique de la recherche retenues pour les fins de la présente recherche.

### 2.3.1 Approches proposées explicitement

Les approches proposées explicitement lors des Journées d'éthique de la recherche dont nous avons analysé les contenus (2004, 2006, 2008 et 2010) sont : l'approche principiste, l'approche casuistique et l'éthique d'Aristote.

Bien que nous n'ayons pas eu à utiliser le cadre de référence philosophique développé et présenté au chapitre 2 pour identifier ces approches – ces dernières ayant été présentées de manière explicite – cet outil nous a permis d'identifier les composantes de l'argumentation morale en lien avec ces interventions.

En ce qui concerne les références à l'approche principiste, notre analyse a permis d'identifier les composantes suivantes dans les propos des intervenants : l'énoncé de l'obligation (référence aux principes éthiques) et l'application (importance de hiérarchiser les principes). En ce qui concerne l'approche casuistique, la composante identifiée est l'application (l'intervenant mentionne que dans les travaux du CÉR la méthode casuistique a été utilisée). Enfin, en ce qui concerne la référence à l'éthique d'Aristote, la composante identifiée, selon les propos de l'intervenant, (référence au *jugement prudentiel* et au *moment opportun*), serait l'application, suivant notre cadre de référence.

### 2.3.2 Approches proposées implicitement (analyse à partir de notre cadre de référence)

Les contenus en lien avec cette catégorie étant implicites, nous avons procédé à une analyse de ces contenus à partir de notre cadre de référence pour mettre en lumière les approches proposées par les intervenantes ou les intervenants.

Cette analyse nous a permis d'identifier deux approches, soit : l'approche des principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress (parfois désignée sous le nom de « principisme ») et l'approche de la délibération éthique de Legault.

Suivant notre cadre de référence en philosophie (chapitre 2), nous avons identifié le cadre principiste dans les propos analysés par la référence, chez l'intervenant, à l'énoncé de l'obligation, plus précisément à la référence au principe d'autonomie comme étant une obligation. Les propos de l'intervenant ne comportaient aucune référence aux fondements de l'obligation et le contenu était trop général pour permettre de voir l'application.

En ce qui concerne la 2<sup>e</sup> approche, c'est-à-dire l'approche de la délibération éthique, notre cadre de référence nous a permis de l'identifier en nous référant, chez les intervenants, à deux composantes de l'argumentation.

En ce qui a trait à l'énoncé de l'obligation, la référence à des valeurs en jeu en lien avec une situation particulière nous a permis de repérer cette composante de l'approche de la délibération éthique. La référence à des éléments de la démarche de la délibération éthique (phases ou étapes) et la mention de « la justification des moyens et des fins » lors des interventions nous ont permis d'identifier la composante de l'application (ou raisonnement pratique) dans l'approche de la délibération éthique.

#### Synthèse des résultats : constats et mesures d'écarts pour les CÉR

La recherche du groupe Biosophia a démontré qu'il y avait une importante variabilité dans les décisions des CÉR. Cependant, l'analyse des réponses des CÉR concernant les motifs à la base de leurs décisions d'accepter ou de refuser un projet de recherche n'a pas permis de vérifier l'incidence des approches philosophiques sur cette variabilité, les contenus des propos ne nous ayant pas permis d'appliquer notre cadre de référence.

L'analyse des contenus présentés dans les Actes de Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche nous a permis de relever des contenus témoignant de la présence de la philosophie dans les échanges entre acteurs en éthique de la recherche, et de relever, parmi ces contenus, des éléments pouvant affecter la variabilité des décisions. Nous avons entre autres observé la présence de nombreuses conceptions de la morale et de l'éthique dans les propos des intervenants (métalangage), élément susceptible d'affecter la variabilité des décisions, dans la mesure où les acteurs en éthique de la recherche mobilisent, lors de leurs évaluations éthiques, ces diverses conceptions philosophiques. Notre analyse des propos tenus par les intervenants lors des Journées d'étude des CÉR nous a également permis de relever la présence de philosophie dans la communication (éthique de la discussion). Enfin nous avons été en mesure d'identifier des approches proposées par des intervenantes et des intervenants et/ou d'en identifier les composantes en faisant appel à notre cadre de référence en éthique et en morale (ch. 2), ce qui nous a permis de démontrer la présence de philosophie mais également la diversité des approches mobilisées dans le cadre des travaux réalisés par les CÉR.

### **Présentation des résultats : Les comités nationaux d'éthique (Corpus 2)**

Nous présentons ici les résultats des analyses portant sur des avis produits par des comités nationaux d'éthique, soit la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST, Québec) et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE, France). Nous avons, comme mentionné en introduction de ce chapitre, retenu des documents nous permettant de réaliser des comparaisons entre des avis rendus par un même comité (niveau *intra*) et des documents nous permettant de réaliser des comparaisons entre des avis rendus par deux comités différents et portant sur des sujets semblables ou rapprochés (niveau *inter*).

Nous avons procédé à l'analyse de chacun des avis retenus à partir de notre cadre de référence en éthique et en morale (chapitre 2), l'objectif étant de vérifier dans quelle mesure il était possible, à partir de cet outil, d'identifier les approches mobilisées par les comités nationaux lors de leurs évaluations des technologies (application du cadre de référence, objectif du chapitre 3). Nous avons ensuite comparé les résultats ainsi obtenus

afin de vérifier dans quelle mesure il est possible d'éclairer la variabilité des décisions rendues par les comités nationaux d'éthique en identifiant les approches en éthique ou en morale mobilisées par ces comités lors de leurs évaluations des nouvelles technologies.

Comparaison entre des avis rendus par la CEST (niveau *intra*)

Nous avons appliqué notre cadre de référence à deux avis rendus par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), soit : l'avis sur les OGM (2003) et l'avis sur les nanotechnologies (2006).

Notre analyse nous a permis d'identifier les cadres de référence mobilisés par la CEST dans les avis rendus sur les OGM et sur les nanotechnologies. Une seule approche a été mobilisée dans le cadre de l'évaluation éthique des OGM, soit l'approche de la délibération éthique, que nous n'avons pas eu à identifier, le Comité ayant mentionné à quelle approche il faisait appel dans son avis; toutefois, notre cadre de référence nous a permis de procéder à une analyse plus approfondie de l'approche en identifiant les composantes de l'argument moral présentes dans les contenus présentés dans l'avis de la CEST. Mentionnons que dans ce cas, les trois composantes étaient présentes : l'énoncé de l'obligation (approches axées sur des valeurs situationnelles) les fondements de l'obligation (éthique appliquée) et l'application (étapes de la délibération éthique, selon une approche adaptée à la problématique). La CEST fait également appel à l'approche de précaution – qu'il faut distinguer du principe de précaution – mais l'approche de précaution ne doit pas être considérée comme une deuxième approche, car elle est intégrée à la démarche de délibération éthique dans ce cas.

Selon notre analyse, la CEST a mobilisé trois approches philosophiques lors de son évaluation des nanotechnologies : le principisme, l'utilitarisme et la morale de Kant. La première approche est identifiable en raison de l'appel au principe de précaution, autre forme du principe de non-malfaisance selon notre cadre d'analyse et conçu comme un principe d'action dans son application suivant l'évaluation réalisée par la CEST. Nous avons identifié l'approche utilitariste par la référence implicite au bien du plus grand nombre (énoncé de l'obligation) et l'approche de Kant par la référence à la dignité

humaine (fondements de l'obligation) et par la référence à l'impératif pratique, en lien avec la sécurité des travailleurs qui ne doivent pas être utilisés seulement comme des moyens de production, mais d'abord et avant tout comme des êtres humains – comme le précise l'avis sur les nanotechnologies.

On observe d'entrée de jeu des différences majeures dans les avis rendus par la CEST sur ces deux technologies. Dans un premier temps, la CEST mobilise une seule approche éthique dans son évaluation des OGM, et inscrit dans sa démarche l'approche de précaution qu'elle juge moins contraignante que le principe de précaution, alors qu'elle mobilise trois approches philosophiques dans son évaluation des nanotechnologies, le principe de précaution étant, cette fois, considéré comme préférable. Dans un deuxième temps, la CEST fait appel, dans son évaluation des nanotechnologies, à trois approches très différentes, soit le principisme (principes éthiques), l'utilitarisme et le kantisme. On constate ainsi une importante variabilité des approches mobilisées par la CEST dans ces deux évaluations, variabilité qui se manifeste également dans les recommandations formulées par la CEST suite à chacune de ces deux évaluations.

Comparaison entre des avis rendus par le CCNE (niveau *intra*)

Nous avons procédé à l'analyse de quatre avis émanant du Comité consultatif national d'éthique à la lumière du cadre de référence développé et présenté au chapitre 2.

Ces analyses nous ont permis d'identifier les approches mobilisées par le CCNE lors de ces évaluations éthiques portant sur diverses problématiques et de comparer ensuite ces avis quant aux approches mobilisées, comme nous l'avons fait pour la CEST.

L'analyse de l'avis numéro 2 portant sur les essais de nouveaux médicaments sur l'homme nous a permis d'identifier deux approches mobilisées par le CCNE lors de son évaluation : le principisme et l'utilitarisme. Nous avons identifié l'approche principiste par la référence à trois principes éthiques – la bienfaisance, la non-malfaisance et l'autonomie – ces principes correspondant dans notre cadre de référence à l'énoncé de l'obligation dans l'approche principiste. Nous avons identifié l'approche utilitariste par la

référence au bien du plus grand nombre (enjeu des retombées sociales de la recherche), ces éléments correspondant à l'énoncé de l'obligation dans notre cadre de référence.

L'analyse de l'avis numéro 8 portant sur l'utilisation des embryons à des fins médicales et en recherche s'est avérée beaucoup plus complexe, mais l'application de notre cadre de référence nous a permis d'identifier les approches mobilisées par le CCNE lors de son évaluation. Le sujet soulève de multiples enjeux pour lesquels le Comité mobilise cinq approches philosophiques, celles-ci se heurtant à l'occasion, les fondements sur lesquels elles reposent étant irréconciliables : c'est le cas de la morale de Kant et de la philosophie utilitariste. À cet égard et sur les enjeux traités, le CCNE en arrive à une solution de compromis, le débat étant voué à l'impasse. Outre ces approches, le Comité mobilise l'approche de Ricœur, que nous avons identifiée par la référence à la dimension narrative (fondements de l'obligation chez Ricœur), qui se manifeste ici par la référence à l'inscription de l'embryon *in vitro* dans le projet parental, dans le « roman familial » suivant les termes utilisés par le CCNE. Le Comité, se référant à un avis rendu en mai 1984, reconnaît à l'embryon humain le droit au respect en tant que *personne humaine potentielle* (dignité humaine). Le CCNE mobilise également l'éthique d'Aristote (appel à la prudence et au temps de réflexion nécessaire à la délibération) et à l'approche principiste (référence au principe d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance).

L'application de notre cadre de référence à l'avis du CCNE sur la xénotransplantation (61) nous a permis d'identifier les deux approches mobilisées par le Comité lors son évaluation de cette technologie, *soit le principisme et l'utilitarisme*. L'une des approches mobilisées par le CCNE est l'utilitarisme, que nous avons identifié par la référence au plus grand bien du plus grand nombre (énoncé de l'obligation dans la philosophie utilitariste) en lien avec la principale préoccupation soulevée par le Comité concernant les risques infectieux soulevés par la greffe d'organes provenant d'autres espèces à l'être humain. Le CCNE fait appel par ailleurs au principe de précaution (approche principiste) conçu comme un principe d'action, plus précisément un principe de responsabilité des cliniciens et des chercheurs que le Comité décrit comme le contraire de l'immobilisme.

L'analyse de l'avis portant les nanotechnologies (96) nous a permis d'identifier deux approches mobilisées par le CCNE lors de son évaluation de cette technologie, soit le principisme et la morale de Kant. La principale approche mobilisée par le Comité consultatif national d'éthique est dans ce cas l'approche principiste, que nous avons identifiée par la référence au principe de précaution (autre forme du principe de non-malfaisance), lequel est conçu ici comme un principe d'action, ce qui va conduire le CCNE à recommander, eu égard aux enjeux soulevés par le développement et l'intégration des nanotechnologies dans la société, de faire davantage de recherche avant de permettre la commercialisation des nanotechnologies. Nous avons identifié la seconde approche mobilisée, soit la morale de Kant, par la référence à la dignité que confère l'autonomie (fondements de l'obligation chez Kant) et qui pourrait être menacée par la transformation de l'être humain rendues possibles par le recours aux nanotechnologies.

Comparaison entre des avis rendus par deux comités : CEST et CCNE (niveau *inter*)

Les résultats présentés ici portent sur des analyses réalisées à partir d'avis rendus par deux comités nationaux d'éthique, soit la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST, Québec) et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE, France), et portant sur des sujets semblables ou rapprochés.

Pour les fins de cette analyse, nous avons comparé des avis portant sur des sujets rapprochés, les OGM (CEST, 2003) et la xénotransplantation (CCNE, 1999), et deux avis portant sur les nanotechnologies (CEST, 2006 et CCNE, 2007).

*Comparaison entre les avis portant sur les OGM et sur la xénotransplantation*

L'analyse des avis impliquant le recours à des organismes génétiquement modifiés<sup>508</sup> a permis de constater que les approches mobilisées par les comités nationaux québécois et français étaient très différentes.

---

<sup>508</sup> Rappelons que la xénotransplantation implique ici le recours à des organismes génétiquement modifiés (animaux transgéniques). (Cf. Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris, p. 7).

Comme nous l'avons montré dans la section consacrée à l'évaluation des OGM par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (Québec), le comité n'a mobilisé pour son évaluation éthique qu'une seule approche dont la démarche consiste à clarifier les valeurs en lien avec la problématique et à établir, par le recours au dialogue éthique (co-élaboration de sens) et une hiérarchisation des valeurs. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a mobilisé deux approches très différentes pour l'évaluation de la xénotransplantation, soit l'approche principiste (principe de précaution) et l'approche utilitariste, dans la mesure où l'intérêt de la collectivité humaine est en jeu, compte tenu des risques infectieux liés à cette pratique. Ainsi, l'analyse de ces deux évaluations impliquant le recours à des organismes génétiquement modifiés a permis dans un premier temps d'établir la présence d'une variabilité au niveau des approches mobilisées entre deux comités nationaux d'évaluation éthique sur un sujet rapproché. Voyons maintenant dans quelle mesure la présence de cette variabilité peut être établie par la comparaison d'évaluations portant sur un sujet semblable, en l'occurrence : les nanotechnologies.

#### *Comparaison entre les avis portant sur les nanotechnologies*

L'application de notre cadre de référence aux avis de la CEST et du CCNE portant sur les nanotechnologies nous permet d'établir la présence d'une variabilité quant aux approches mobilisées par ces deux comités pour l'évaluation de cette technologie. Ainsi, si les deux comités font appel à l'approche principiste et à l'approche kantienne, la CEST mobilise également l'approche utilitariste dans son évaluation (en lien avec l'enjeu environnemental). De plus, si la morale de Kant est mobilisée par les deux comités, c'est en lien avec des enjeux différents. Ainsi, dans le cas de la CEST, le comité fait référence à cette approche en lien avec la sécurité et la santé des travailleurs, alors que dans le cas du CCNE, la référence à cette approche est liée à l'enjeu de l'intégrité humaine, dont la transformation rendue possible par les nanotechnologies pourrait affecter la capacité d'exercer son autonomie, et, conséquemment, porter atteinte à sa dignité.

La CEST et le CCNE mobilisent toutefois une même approche dans leur évaluation, soit l'approche principiste par le recours au principe de précaution conçu, dans les deux cas,



comme un principe d'action – ce qui conduit les deux comités à formuler des recommandations allant dans le sens de mesures axées sur la prudence qu'implique l'idée de précaution, la principale mesure, dans les deux cas, étant de favoriser la recherche avant de permettre la commercialisation des produits issus des nanotechnologies.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Des recherches effectuées par le groupe de recherche Biosophia et par le groupe de recherche InterNE<sup>3</sup>LS ont permis de démontrer qu'il existait une importante variabilité dans les décisions rendues par les mécanismes mis en place pour évaluer la recherche (comités locaux d'éthique) et pour évaluer le développement et l'intégration des nouvelles technologies dans la société (comités nationaux d'éthique). Or, ceci a des conséquences sociales importantes quant à l'acceptabilité éthique de ces pratiques et ce, à plusieurs niveaux.

En ce qui a trait à la recherche, ces conséquences se manifestent, dans un premier temps, par le problème de l'acceptabilité, par les chercheurs et les chercheuses, des décisions rendues par les CÉR sur leurs projets de recherche; d'une part, en raison de la variabilité des décisions entre CÉR pour un même projet, et d'autre part, en raison de l'écart entre les évaluations des CÉR et l'évaluation que les chercheurs et les chercheuses font de leurs projets. Ces écarts peuvent avoir pour effet d'affecter la confiance des chercheurs et des chercheuses dans le processus d'évaluation éthique des CÉR et, de ce fait, leur confiance quant à l'acceptabilité éthique de la recherche. Dans un deuxième temps, l'acceptabilité de la recherche dans la société – la population, les gouvernements, les institutions, etc. – est tributaire de la confiance dans le processus d'évaluation éthique des projets de recherche par les institutions dont c'est le mandat – en l'occurrence, les comités d'éthique de la recherche. Il en est de même des nouvelles technologies dont l'acceptabilité éthique dans la société est tributaire de la confiance de la population et des institutions dans le processus d'évaluation éthique des institutions dont c'est le mandat, soit les comités nationaux d'éthique.

Suite aux travaux et au rapport publié en 2004 par le groupe Biosophia sur les critères opérant des CÉR dans l'évaluation des risques et des bénéfices de la recherche biomédicale impliquant l'humain<sup>509</sup>, plusieurs études ont été menées afin d'éclairer la variabilité des décisions rendues par les comités d'éthique de la recherche. Toutefois, le

---

<sup>509</sup> PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J., BIOSOPHIA, juin 2004, (*op. cit.*).

facteur de la variabilité des évaluations éthiques n'avait pas été exploré en ce qui a trait au rôle que pourraient jouer les conceptions de la philosophie dans la variabilité des décisions rendues par les divers comités d'évaluation éthique. Notre questionnement s'est donc orienté dans cette voie qui demeurait ouverte et qui s'inscrivait dans notre champ de compétence, la philosophie; notre rôle dans le groupe Biosophia nous désignait par ailleurs pour effectuer cette recherche.

Notre doctorat s'inscrivant dans les travaux du groupe de recherche Biosophia – et, par la suite, dans les travaux du groupe de recherche InterNE<sup>3</sup>LS – nous avons décidé *de mener une étude exploratoire sur le rôle que pourraient jouer les modes d'évaluation éthique dans la variabilité des décisions rendues par différents comités d'éthique locaux et nationaux.*

Notre recherche visant ainsi à *explicitier le facteur selon lequel la variabilité des évaluations éthiques pourrait rendre compte de la variabilité des décisions*, nous avons, suivant la méthode proposée par Van Maren<sup>510</sup>, formulé trois objectifs en lien avec les trois opérations relatives à une étude exploratoire, soit :

- 1) préciser dans quelle mesure l'émergence des comités d'éthique de la recherche et des comités nationaux d'éthique permet l'ouverture à des évaluations éthiques ou morales différentes des évaluations légales ou déontologiques (première opération : *contextualiser les facteurs à expliciter dans des institutions*);
- 2) développer un cadre de référence permettant de rattacher des perspectives à des modèles spécifiques de raison pratique intégrant soit des évaluations morales, soit des évaluations éthiques (deuxième opération : *identifier les caractéristiques des facteurs que l'on relie*);
- 3) appliquer le cadre de référence aux textes des différents comités d'évaluation éthique concernés par la présente recherche (troisième opération : *situer les rapports entre eux*).

---

<sup>510</sup> VAN DER MAREN, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2e édition). Montréal/Bruxelles : PUM et de Boeck.

Nous avons procédé à des analyses en lien avec chacun de ces objectifs, à partir de corpus et d'outils pertinents à chacun de ces objectifs. Rappelons qu'en raison de l'originalité de notre démarche, nous n'avons pas pu faire appel à des outils d'analyse préexistants, et que, par conséquent, nous avons dû construire nos propres grilles de lecture et d'analyse des données pour la réalisation de ce projet. Nous avons toutefois fait appel au cadre conceptuel élaboré par le groupe InterNE<sup>3</sup>LS – cadre auquel nous avons contribué – pour ses analyses des textes en lien avec les nouvelles technologies pour proposer un cadre d'analyse pour les approches en morale et en éthique (cadre de référence, chapitre 2). Il s'agit en l'occurrence des trois composantes d'un argument moral, soit l'énoncé de l'obligation, les fondements de l'obligation et le raisonnement pratique (application). Cependant, ce cadre conceptuel a été ici appliqué à des approches philosophiques retenues en raison de leur présence récurrente dans la littérature des comités locaux et nationaux d'éthique en tant qu'approches de raison pratique. En effet, les références générales ou occasionnelles à la philosophie ou à des philosophes n'ont pas été retenues pour l'élaboration de ce cadre de référence, de même que les références à l'éthique communicationnelle (ex. : l'éthique de la discussion), ces éléments ne constituant pas des approches de raison pratique.

Ce cadre de référence visait à nous permettre d'analyser des textes émanant de comités d'éthique de la recherche (résultats de la recherche de Biosophia auprès des CÉR biomédicaux canadiens (corpus 1) et *Actes des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, corpus 2) et des avis émanant de comités nationaux d'éthique afin de voir s'il est possible de déterminer quelles approches en éthique ou en morale sont mobilisées, et dans quelle mesure cela permet d'éclairer la variabilité des décisions rendues par ces différents comités (chapitre 3).

Une analyse sociohistorique des conditions d'émergence des comités d'éthique de la recherche et des comités nationaux d'éthique nous a permis de mettre en lumière la présence de la philosophie dans la mise en place de ces mécanismes d'évaluation éthique (chapitre 1). Le développement de la bioéthique et la présence de philosophes lors de la mise en place de ces mécanismes et des politiques qui les accompagnent témoignent d'un

espace philosophique dans le domaine de l'évaluation éthique, et ce, même si la mise en place de ces mécanismes relève d'une logique juridique et administrative.

Il devenait ainsi pertinent de vérifier dans quelle mesure la philosophie est encore présente dans les processus d'évaluation éthique et dans quelle mesure cette présence de la philosophie permet d'éclairer la variabilité des décisions rendues par les différents comités locaux et nationaux d'éthique. L'analyse des décisions et des avis rendus par les comités d'éthique de la recherche et par les comités nationaux d'éthique nous a permis de confirmer, dans un premier temps, la présence de philosophie dans les processus d'évaluation éthique. Notons que nous avons pu constater la présence de la philosophie lors de nos analyses de la littérature des CÉR, de même que lors de l'analyse de textes en lien avec l'évaluation des nouvelles technologies, et que c'est cette première analyse qui nous a permis de construire un cadre de référence en philosophie. Cependant, nous devons encore vérifier dans quelle mesure il était possible d'identifier les approches mobilisées dans le cadre des évaluations éthique de la recherche et des nouvelles technologies et dans quelle mesure ceci permettait d'éclairer la variabilité des décisions rendues par différents comités d'éthique. Nous présentons ci-après les résultats en lien avec cette opération réalisée dans le cadre du 3<sup>e</sup> volet de notre recherche, soit l'application du cadre de référence aux divers textes des comités d'évaluation éthique concernés par notre étude (chapitre 3).

Nous avons procédé, pour cette partie de notre thèse, à l'analyse de textes en lien avec les deux types de comités visés, soit des documents en lien avec les comités d'éthique de la recherche (Corpus 1) et des documents en lien avec les comités nationaux d'éthique (Corpus 2).

Notre doctorat s'inscrivant dans les travaux du groupe Biosophia, nous devons dans un premier temps procéder à l'analyse des résultats de la recherche réalisée par ce groupe auprès des CÉR canadiens, plus précisément en ce qui concernait les questions 3 et 4, lesquelles portaient sur les motifs à la base des décisions d'approuver ou de refuser un protocole soumis à leur évaluation (Corpus 1a). Notre analyse documentaire nous ayant amené à constater la présence de contenus philosophiques dans les propos tenus lors de

certaines *Journées d'étude des Comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires* organisées par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, nous avons ajouté ce corpus à notre documentation portant sur le CÉR (Corpus 1b).

En ce qui concerne les comités nationaux d'éthique, nous avons procédé à l'analyse des avis émanant de deux comités nationaux permanents, soit la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST, Québec) et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE, France). Nous avons retenu des documents nous permettant de réaliser des comparaisons entre des avis rendus par un même comité sur des sujets différents (niveau *intra*) et des documents nous permettant de réaliser des comparaisons entre des avis émanant de deux comités différents et portant sur des sujets semblables ou rapprochés (niveau *inter*).

*Dans quelle mesure l'identification des approches philosophiques mobilisées lors des évaluations éthiques réalisées par les divers comités d'éthique permet-elle d'éclairer la variabilité des décisions rendues par ces comités?*

### **Corpus 1 : Les comités d'éthique de la recherche**

L'analyse des réponses obtenues dans le cadre de la recherche de Biosophia (Corpus 1a) nous a permis de relever certains éléments comportant des références générales à la philosophie, mais aucun contenu qui puisse être analysé à partir de notre cadre de référence développé et présenté au chapitre 2. La recherche réalisée par le groupe Biosophia avait démontré une importante variabilité des décisions, mais les propos des CÉR qui ont participé à cette étude quant aux motifs à la base de leurs décisions ne nous ont pas permis de procéder à une analyse permettant d'identifier les approches mobilisées par ces comités. La plupart des réponses relevaient de l'application des cadres normatifs et les quelques réponses faisant référence à l'éthique ou à la morale étaient trop générales pour permettre l'application de notre cadre de référence. En conséquence, il n'a pas été possible, à partir de ce corpus, de vérifier dans quelle mesure l'identification des approches philosophiques mobilisées par les comités d'éthique lors de leurs évaluations des protocoles soumis à leur examen aurait permis d'éclairer la variabilité des décisions rendues par ces comités.

Cependant, on peut comprendre pourquoi les chercheurs et les chercheuses qui reçoivent des avis négatifs sur leurs projets acceptent difficilement la position adoptée par les comités qui les ont évalués, puisqu'il n'y pas de justification claire, au niveau éthique, des décisions rendues par ces comités. Ainsi le phénomène de la variabilité des décisions devient problématique dans la mesure où il devient d'autant plus complexe de saisir d'où vient cette variabilité (en l'absence de justifications claires) et comment pallier au problème de l'écart dans l'évaluation des CÉR et celle que les chercheurs et les chercheuses font de leurs propres projets. Pour les comités d'éthique ceci pose problème quant à l'acceptabilité de leurs décisions en matière de recherche et à la confiance dans leur processus d'évaluation des projets qui leur sont soumis.

Les propos échangés lors des *Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs partenaires* (Corpus 1b) nous ont permis de repérer la présence de contenu philosophique n'ayant aucune incidence sur la variabilité des décisions et la présence de contenu philosophique ayant une incidence sur la variabilité des décisions.

Dans le premier cas, il s'agit de références générales à la philosophie : mention de notions philosophiques (ex. : principes éthiques), de philosophes ou de courants philosophiques (ex. : Descartes, Aristote, le « retour de la morale et de la casuistique »). Nous avons relevé ces références qui témoignent de la présence de la philosophie dans le discours des acteurs en éthique de la recherche, mais dont le contenu est trop général pour permettre une analyse à partir d'un cadre de référence philosophique. Dans le second cas, il s'agit de propos dont le contenu nous a permis de relever des éléments ayant une incidence sur la variabilité des décisions. Nous avons classé ces propos en trois catégories : *métalangage*, *philosophie dans la communication* et *approches proposées*.

La catégorie « métalangage » correspond à des propos touchant la philosophie et ayant une incidence sur la variabilité des décisions. L'examen de ces contenus permet de constater une importante diversité quant aux conceptions de l'éthique, élément pouvant affecter la variabilité des décisions. Ainsi nous avons constaté la présence de propos en lien avec une *conception de l'éthique de type normatif* (référence à des règles, des normes, etc.), la présence de propos en lien avec une *conception de l'éthique selon*

*laquelle l'éthique est affaire de conscience personnelle*, et la présence de propos portant explicitement sur *l'impact que des conceptions philosophiques diverses peuvent avoir sur les décisions relatives à des projets de recherche*. En effet, selon l'intervenante :

La ligne directrice des solutions apportées par le CÉR aux problèmes occasionnés par l'évaluation des projets en génétique découle d'une approche philosophique dite « personnaliste », c'est-à-dire qui met l'accent sur la personne et sur la protection du sujet, de préférence à une approche « utilitariste », qui favoriserait peut-être davantage les chercheurs<sup>511</sup>.

Ces trois exemples illustrent déjà la diversité quant aux conceptions de l'éthique chez les intervenantes et les intervenants lors des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires. Nous avons également relevé des propos soulignant certains aspects spécifiques de l'éthique qui renvoient à diverses conceptions de l'éthique : *jugement éthique*, avec une référence explicite au philosophe Aristote, *conception de l'éthique axée sur les valeurs*, *clarification des notions de bioéthique et d'éthique appliquée* avec une référence explicite à l'approche développée par Legault.

Enfin, d'autres intervenantes et intervenants ont fait état d'éléments spécifiques pouvant affecter la variabilité des décisions, notamment : *le mode de gouvernance*, *les facteurs culturels* et *l'absence de cadre éthico-philosophique clair*.

La référence à l'éthique de la discussion constitue une autre manifestation de la présence de la philosophie lors des Journées d'étude des CÉR et de leurs partenaires; il s'agit en effet de présence de philosophie dans la communication et non dans la prise de décision. En ce qui a trait au mot « dialogue », plusieurs fois mentionné par des intervenantes et des intervenants selon les compte-rendu des Journées d'étude des CÉR que nous avons analysés, nous n'avons pas retenu ces propos, les références au dialogue étant trop générales pour nous permettre d'en analyser la teneur, c'est-à-dire de préciser s'il s'agissait d'une manifestation de la philosophie ou d'une référence plus générale à une activité de type communicationnel telle que la conversation, sans que cela implique la présence de philosophie. Nous n'avons retenu, pour la notion de *dialogue*, que les propos qui permettaient de l'associer à une approche spécifique, et dont nous avons présenté les

---

<sup>511</sup> MSSS, *Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, (2004), Chapitre 6, Les banques d'information génétique, Prenons un exemple... Galileo et les CÉR, Intervention de Nathalie Laplante, p. 60.



contenus à la section « approches proposées », puisqu'il s'agissait de contenus en lien avec une approche de prise de décision (raison pratique), en l'occurrence la délibération éthique. Par « *approches proposées* », nous entendons : soit des approches *utilisées* dans le cadre des travaux tenus par des CÉR, ou des approches *recommandées* par des intervenantes ou des intervenants lors des Journées d'étude des Comités d'éthique et de leurs partenaires. Les références à des approches philosophiques pouvaient être soit explicites (approches mentionnées explicitement) ou implicites (référence permettant d'identifier les approches philosophiques à partir de notre cadre de référence développé et présenté au chapitre 2).

Notre analyse de ces contenus nous a permis de constater la présence de multiples approches en ce qui a trait aux approches *utilisées* ou *recommandées* par les acteurs en éthique de la recherche. En ce qui a trait aux approches proposées explicitement, les références ont porté sur l'approche principiste, sur l'approche casuistique et sur l'éthique d'Aristote. Bien que dans ce cas nous n'ayons pas eu à identifier les approches à l'aide de notre cadre de référence – les références aux approches étant explicites – cet outil d'analyse nous a permis tout de même de préciser les composantes en lien avec les approches proposées lors des prises de parole. Ainsi, pour le principisme, les composantes identifiées sont l'*énoncé de l'obligation* (référence aux principes éthiques) et l'*application* (importance de hiérarchiser les principes); pour la casuistique, la composante identifiée est l'*application* (utilisation de la méthode casuistique) et, pour l'éthique d'Aristote, la composante est l'*application* (jugement prudentiel et moment opportun, ou *Kairos*).

En ce qui concerne les approches proposées implicitement, nous avons pu appliquer notre cadre de référence en philosophie pour les identifier. Nous avons ainsi pu identifier des références à l'approches des principes de l'éthique biomédicale (ou principisme) et des références à l'approche de la délibération éthique de Legault. Dans le cas du principisme, c'est la mention du principe d'autonomie comme étant une obligation (*énoncé de l'obligation*) qui nous a permis d'identifier l'approche; dans le cas de la délibération éthique, ce sont les éléments suivants, qui correspondent aux trois composantes de l'approche, qui nous ont permis d'identifier celle-ci : valeurs en jeu dans une situation

particulière (*énoncé de l'obligation*), ouverture au dialogue (*fondements de l'obligation*) et référence à des éléments de la démarche de la délibération éthique et considération et justification des moyens et de fins dans la prise de décision (*application*).

Nous constatons donc, pour la partie sur les Comités d'éthique de la recherche (Corpus 1), la présence de diverses conceptions de la philosophie dans le discours des acteurs en éthique de la recherche, ce qui peut avoir une incidence sur la variabilité des décisions. De plus, l'analyse des contenus portant sur des approches *utilisées* dans le cadre des travaux tenus par des CÉR ou sur des approches *recommandées* par des intervenantes ou des intervenants lors des Journées d'étude des Comités d'éthique et de leurs partenaires nous a permis de montrer que les acteurs en éthique de la recherche mobilisaient diverses approches et conceptions philosophiques lors de leurs échanges et lors de leurs travaux en comités.

### ***Que peut-on conclure au terme de notre analyse de la partie portant sur les CÉR?***

Les Journées d'étude des comités d'éthique et de leurs partenaires organisées par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec visent à permettre aux acteurs en recherche de se rencontrer et de présenter une diversité de pratiques et d'enjeux touchant le travail des comités d'éthique, en vue d'améliorer ces pratiques et, notamment, de réfléchir collectivement sur les meilleures approches en matière de prise de décision. On cherche à réduire la variabilité des décisions en essayant de trouver quel cadre de référence serait le plus approprié pour l'évaluation des projets de recherche. Toutefois, on ne peut que présumer que la variabilité des cadres de références affecte la variabilité des décisions étant donné que ceci n'a pas pu être vérifié, comme nous l'avons montré avec les résultats de la recherche de Biosophia. Ainsi, on ne peut pas établir un lien direct entre ces deux types de variabilité; on peut présupposer que la variabilité des approches mobilisées affecte la variabilité des décisions en éthique de la recherche mais on ne peut le démontrer, faute de justifications d'ordre philosophique en lien avec les décisions rendues par les CÉR.

## Corpus 2 : les comités nationaux d'éthique

### *Comparaison niveau « intra » : CEST*

L'analyse d'avis émanant de comités nationaux d'éthique (Corpus 2) nous a permis d'appliquer notre cadre de référence (objectif 3 de notre recherche) et de vérifier dans quelle mesure l'identification des approches philosophiques mobilisées lors des évaluations éthiques réalisées par divers comités d'éthique permettait d'éclairer la variabilité des décisions rendues par ces comités.

Nous avons d'abord procédé, à partir de notre cadre de référence en philosophie (chapitre 2), à l'analyse de chacun des avis rendus par les deux comités nationaux d'éthique que nous avons retenus pour les fins de notre recherche, afin d'identifier les approches mobilisées par ces comités lors de leurs évaluations éthiques. Ce premier niveau d'analyse nous a déjà permis de constater que ces comités nationaux d'éthique mobilisaient parfois plusieurs approches en éthique ou en morale dans le cadre de leurs évaluations relatives aux questions touchant le développement et l'intégration des nouvelles technologies dans la société.

Les analyses des avis rendus par les deux comités nationaux d'éthique retenus nous ont permis de procéder à des comparaisons entre des avis rendus par un même comité national (niveau *intra*) et entre des avis rendus par deux comités nationaux (niveau *inter*).

Les comparaisons au niveau *intra* nous permettent déjà de constater des différences majeures en ce qui a trait aux approches mobilisées par un comité national d'éthique lors de ces évaluations de nouvelles technologies. Ainsi, la CEST (Québec) mobilise une seule approche dans son évaluation des OGM, soit la délibération éthique et inscrit dans sa démarche l'*approche de précaution* – qu'elle juge moins contraignante que le principe de précaution –, alors qu'elle mobilise, pour son évaluation des nanotechnologies, trois approches philosophiques, le *principe de précaution* étant, cette fois, considéré comme préférable. Les trois approches mobilisées par la CEST dans son évaluation des nanotechnologies sont le principisme, l'utilitarisme et la morale de Kant.

On observe ainsi une variabilité des approches mobilisées par la CEST dans ces deux évaluations. Cette variabilité se manifeste également dans les recommandations formulées par la CEST suite à son évaluation des OGM et des nanotechnologies.

La démarche retenue par la CEST pour l'évaluation des OGM est la délibération éthique. En lien avec cette approche, la Commission précise les valeurs en jeu et présente les valeurs priorisées (il s'agit dans ce cas de hiérarchiser les valeurs en lien avec le produit OGM et les valeurs en lien avec le processus, c'est-à-dire la transgénèse). En cohérence avec cette démarche et avec le choix qu'elle a fait de retenir l'*approche* de précaution – la CEST formule des recommandations et des mises en garde devant permettre d'actualiser ces valeurs selon leur ordre de priorisation. C'est ainsi que, dans le souci de préserver l'exercice du libre choix des citoyens dans un contexte démocratique et pluraliste, la CEST formule deux recommandations portant respectivement sur l'étiquetage (8) et sur l'information à la population (9), mais préfère, en ce qui a trait aux pratiques agricoles, formuler des mises en garde, moins contraignantes que les recommandations. Il en est tout autrement des recommandations de la CEST en ce qui concerne les nanotechnologies. La première recommandation formulée par la CEST illustre l'importance accordée à l'approche principiste, qui se manifeste ici dans l'appel au *principe de précaution*, que la Commission présente comme un principe d'action et qu'elle juge plus approprié qu'une *approche* de précaution pour répondre aux enjeux soulevés par les nanotechnologies en matière de santé et d'environnement.

La CEST mobilise également l'approche utilitariste en ce qui a trait à l'enjeu environnemental, tout en conservant l'approche principiste (axée sur le principe de précaution). Enfin, soucieuse de la santé des travailleurs et de la population (selon le principe de non-malfaisance et selon la morale de Kant qui implique le respect des personnes et en interdit l'instrumentalisation), la Commission recommande la mise en place de « mécanismes nécessaires à une évaluation de la toxicité des processus et des produits issus des nanotechnologies avant d'en autoriser la commercialisation », mais aussi, dans la perspective d'un *principe de précaution* conçu comme un principe d'action, la création d'un « programme de recherches sur les impacts des nouvelles technologies et

sur la gestion du risque associé aux nanotechnologies, qui tiennent compte de leurs dimensions éthique et sociale ».

Il semblerait donc, selon nos analyses, qu'il existe une variabilité dans les décisions rendues par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie en lien avec les approches mobilisées par ce comité lors de ses évaluations de nouvelles technologies.

#### *Comparaison niveau « intra » : CCNE*

Nous avons aussi procédé à une comparaison entre des avis rendus par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE en France). Les avis retenus pour réaliser cette comparaison au niveau *intra* étaient au nombre de quatre, soit : un avis portant sur les essais de nouveaux médicaments sur l'homme (no. 2), un avis portant sur l'utilisation d'embryons humains *in vitro* à des fins médicales et de recherche (no. 8), un avis portant sur la xénotransplantation (no. 61) et un avis portant sur les nanotechnologies (no. 96).

L'analyse de ces quatre avis à partir de notre cadre de référence en éthique et en morale nous a permis d'identifier – dans un premier temps – les approches mobilisées par le CCNE lors de ses évaluations de chacune de ces nouvelles technologies et des activités de recherche qui les accompagnent, puis de comparer entre eux les avis rendus par le CCNE au plan des approches mobilisées et au plan des recommandations formulées. Sur un plan général, on observe, comme c'est le cas pour la CEST, une variabilité dans les approches mobilisées par le Comité consultatif national d'éthique lors de ses évaluations éthiques. Ainsi, pour son évaluation de l'avis no. 2 (essais sur l'homme), le CCNE mobilise l'approche principiste (référence aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance) et l'approche utilitariste (référence au bien du plus grand nombre), ce qui le conduit à rappeler les directives médicales internationales (en lien avec la santé et la sécurité des participants aux essais) mais aussi l'importance de la recherche dans l'intérêt des personnes souffrantes et de l'humanité.

L'analyse de l'avis portant sur l'utilisation des embryons humains (no. 8) permet de constater une grande variabilité entre ces deux avis du CCNE : si le Comité consultatif national d'éthique mobilise encore une fois les approches utilitariste et principiste pour

son analyse des enjeux soulevés par l'utilisation des embryons à des fins médicales et de recherche, il mobilise également d'autres approches, soit la morale de Kant et l'approche de Ricœur, de même que l'éthique d'Aristote au plan de l'application, ce qui témoigne d'une importante présence de la philosophie mais aussi d'une importante variabilité au plan des approches philosophiques dans le travail du CCNE. Toutefois, ce qui est particulièrement significatif pour notre analyse, c'est la différence qui se manifeste, en ce qui a trait aux décisions rendues par ce comité, en lien avec les approches mobilisées lors de ces deux évaluations éthiques. En effet, on observe une incidence sur la variabilité des décisions en lien avec la diversité des conceptions philosophiques. Si, dans les deux cas, le CCNE formule des recommandations en lien avec les principes d'éthique biomédicale (principisme) et un souci également présent de favoriser le développement des connaissances pour le bien du plus grand nombre (utilitarisme), on observe une grande divergence de points de vue dans le cas des embryons *in vitro*, car il y a ici conflit entre l'approche utilitariste et l'approche kantienne, pour laquelle prévaut la dignité humaine, dignité qui doit être reconnue chez l'embryon humain en tant que *personne humaine potentielle*. Le CCNE fait également appel à l'approche de Ricœur, suivant notre analyse, dans la mesure où cette approche soutient l'utilisation des embryons *in vitro* mais seulement dans le cadre du projet parental, qui donne sens à cette pratique en l'inscrivant dans le « roman familial ». Le CCNE se trouve ainsi dans une impasse, en raison de positions irréconciliables en matière d'utilisation des embryons humains *in vitro*. Ce conflit va conduire le CCNE à adopter une approche du « moindre mal » et à formuler une déontologie pour la recherche, c'est-à-dire à assumer que certains demeurent en désaccord avec l'utilisation des embryons pour des recherches qui ne sont pas liées au projet parental, alors que certains demeurent en désaccord avec les limitations à la recherche en raison de l'argument de la dignité de l'embryon en tant que personne humaine potentielle.

On constate ainsi, au terme de notre comparaison de ces deux avis du CCNE, une importante variabilité au niveau des approches philosophiques mobilisées et, en lien avec cette variabilité, des différences majeures en ce qui a trait aux décisions rendues par le Comité relativement aux essais sur l'homme et à l'utilisation des embryons *in vitro* à des fins médicales et à des fins de recherche. Nous pouvons également observer des

différences au niveau des approches mobilisées par le CCNE dans son évaluation des nanotechnologies et de la xénotransplantation. Dans tous les cas, le CCNE mobilise plusieurs approches philosophiques lors de ses évaluations : son approche est *plurielle*, et est fonction des enjeux soulevés par les nouvelles technologies et par les activités de recherche qui l'accompagnent. On observe également des corrélations entre les approches philosophiques mobilisées et les recommandations formulées.

#### *Bilan des comparaisons entre des avis émanant de la CEST et du CCNE (niveau inter)*

La comparaison au niveau *inter* nous permet également de montrer des corrélations entre les approches philosophiques mobilisées et les recommandations formulées. Ainsi, notre analyse nous a permis de constater que, lors de l'évaluation des nanotechnologies (sujet semblable), les deux comités avaient mobilisé la même approche principale, soit l'approche principiste et avaient, en lien avec cette approche, formulé des recommandations semblables. En effet, en cohérence avec le principe de précaution, les deux comités formulent des recommandations soulignant l'importance de la recherche dans ce domaine (*principe de précaution* conçu comme un principe d'action) et des recommandations en lien avec les approches secondaires mobilisées par chacun des comités.

Notre analyse nous a également permis de constater que, lors de l'évaluation de sujets rapprochés, les deux comités avaient mobilisé des approches différentes et formulé des recommandations différentes, en lien avec les approches mobilisées. En effet, la comparaison, à la lumière de notre cadre de référence, de l'avis rendu par la CEST sur les OGM et de l'avis rendu par le CCNE sur la xénotransplantation permettent de constater une variabilité au niveau des approches mobilisées et une variabilité au niveau des recommandations formulées par ces deux comités nationaux d'éthique. Rappelons que, pour son évaluation des OGM, la CEST a retenu l'approche de la délibération éthique ce qui l'a amenée à formuler des recommandations en lien avec les valeurs priorisées et qu'elle a retenu également une *approche de précaution*, qu'elle a jugé moins contraignante que le *principe de précaution*, ce qui l'a amenée à formuler, en lien avec certains enjeux, des mises en garde plutôt que des recommandations. Le CCNE, pour sa

part, a retenu pour son évaluation de la xénotransplantation, une approche principiste – que nous avons identifiée par la référence au *principe de précaution*, considéré, comme nous l’avons mentionné dans nos travaux, comme une autre forme du principe de non-malfaisance – ce qui a conduit ce comité à formuler des recommandations allant dans le sens d’une responsabilité des cliniciens et des chercheurs (en lien avec les risques associés aux essais cliniques) et une approche utilitariste en lien avec la xénotransplantation, laquelle, en raison des risques infectieux auxquels elle exposait les humains, devait, selon le CCNE, faire l’objet d’un débat de niveau international.

On constate donc qu’il semble possible, à la lumière d’analyses réalisées à partir de notre cadre de référence en philosophie, d’établir certaines corrélations entre la variabilité des approches mobilisées et la variabilité des décisions rendues par les comités nationaux lors de leurs évaluations de nouvelles technologies et des activités de recherche qui les accompagnent.

*Ajout d’un niveau de comparaison : la comparaison « intra comité »*

Après analyse, nous avons par ailleurs constaté l’existence d’un autre niveau de variabilité au sein d’un même comité; différentes conceptions philosophiques pouvant entrer en conflit et avoir une incidence sur la variabilité des décisions. Nous faisons ici référence à l’avis du CCNE sur l’utilisation des embryons *in vitro* à des fins de recherche et à des fins médicales, pour lequel nous avons pu constater la présence de plusieurs approches philosophiques dont certaines entraînent en conflit, dans ce cas l’approche utilitariste en lien avec les bénéfices de la recherche pour le plus grand nombre, et l’approche kantienne, en lien avec la dignité de l’embryon humain en tant que personne humaine potentielle. Cette situation a conduit le comité à formuler des recommandations allant dans le sens d’un compromis permettant de tenir compte, dans une perspective du *moindre mal*, des positions défendues de part et d’autre en ce qui a trait l’utilisation des embryons *in vitro* à des fins de recherche.

Cette situation permet de constater qu’il existe également ce que nous pourrions appeler un niveau de variation « intra » au sein d’un même comité, et que cet état de choses est



lié au fait qu'un comité d'évaluation éthique est composé d'acteurs qui peuvent mobiliser différentes approches d'éthique ou de morale lors de leurs participations à des travaux de comités d'éthique. En effet, comme nous avons pu le voir lors de nos analyses des propos tenus lors des Journées d'éthique des CÉR et de leurs partenaires, les acteurs en recherche font référence à diverses conceptions de l'éthique et de la morale lors de leurs échanges, et cette diversité des conceptions philosophiques mobilisées par les acteurs en recherche peut constituer, au sein d'un même comité, un élément de variabilité des décisions rendues par les comités d'éthique, comme l'illustre l'exemple de l'avis du CCNE sur l'utilisation des embryons *in vitro* à des fins de recherche ou à des fins médicales.

On constate ainsi que lors des évaluations éthiques il y a toujours mobilisation de plusieurs cadres théoriques. Dans les avis des comités nationaux, l'analyse se fait non pas sur la technologie en elle-même, mais sur les multiples conséquences de l'usage de la technologie. Lorsqu'on évalue en éthique, c'est toujours en fonction des conséquences pouvant affecter un enjeu – un enjeu étant ce qui peut être affecté par une occurrence, par exemple la santé humaine qui pourrait être affectée par la xénotransplantation, en raison des risques infectieux que présente cette pratique. Ainsi lorsque les conséquences portent sur l'enjeu de la santé humaine, le cadre de référence biomédical comme le principisme sera convoqué. De même lorsqu'il est question d'environnement, le principe de précaution sera convoqué ou encore le cycle de vie des produits. L'analyse du lien entre les approches mobilisées et les recommandations appuient explicitement cette conclusion.

Ainsi, si l'on peut faire appel à un seul processus pour évaluer les diverses conséquences sur les multiples enjeux soulevés par une technologie – comme ce fut le cas pour l'évaluation des OGM par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, aucun comité ne peut prendre *un seul cadre théorique* pour réaliser l'ensemble de son évaluation. En effet, l'évaluation d'une nouvelle technologie implique l'évaluation des plusieurs conséquences, ce qui suppose l'appel à plusieurs cadres théoriques. En d'autres termes, la variabilité des conséquences implique la variabilité des évaluations, c'est-à-dire la variabilité des cadres théoriques mobilisés pour évaluer ces conséquences.

Notons par ailleurs que cette variabilité au sein d'un même comité peut être reliée également, comme nous l'avons observé à maintes reprises lors de nos analyses, à la mobilisation d'approches philosophiques en fonction des divers enjeux soulevés lors de l'évaluation d'un projet de recherche ou d'une nouvelle technologie. Cette pluralité des approches mobilisées pourra entraîner une variabilité dans les décisions au sein d'un même comité (niveau intra) et aura des répercussions sur la variabilité des décisions rendues par divers comités sur ces sujets semblables ou rapprochés (niveau inter) les comités ayant mobilisé, lors de leurs évaluations, des conceptions philosophiques diverses et, dans certains cas, des conceptions irréconciliables quant à leurs fondements.

Notre démarche nous a ainsi permis de démontrer qu'il était possible, à partir d'un cadre de référence élaboré à partir de la littérature des comités d'évaluation éthique, d'éclairer dans une certaine mesure la variabilité des décisions rendues par des comités d'éthique, allant dans certains cas jusqu'à permettre de constater des corrélations à ce niveau. Nous devons cependant tenir compte de quelques limites dans notre recherche.

Ainsi, le manque de justifications éthiques dans les avis rendus par les comités d'éthique de la recherche (résultats de la recherche de Biosophia), a constitué une première difficulté dans la mesure où nous n'avons pas pu appliquer notre cadre de référence à ce corpus en éthique de la recherche. En conséquence, nous n'avons pas pu vérifier, pour ce corpus, l'incidence des approches philosophiques sur la variabilité des décisions rendues.

Le faible métalangage des avis nationaux sur les cadres de référence mobilisés a constitué une seconde limitation. Le peu de contenu sur le fondement des obligations, des énoncés parfois très généraux de principes et des raisonnements pratiques peu élaborés ont contribué à augmenter le niveau de complexité d'une tâche déjà difficile compte tenu des ressemblances qui existent entre certaines approches en éthique et en morale, soit : le relevé et l'analyse d'éléments du discours permettant l'identification des approches mobilisées lors des évaluations réalisées par des comités d'éthique.

Enfin, comme nous l'avons montré lors de l'analyse sociohistorique (chapitre 1), les comités d'éthique de la recherche et les comités nationaux ont été créés dans un contexte social et légal. Cependant, la présence des philosophes semble ainsi infléchir la

normativité juridique vers l'éthique. Il y a toujours une tension entre le droit et l'éthique dans les avis compte tenu de ce contexte particulier. Cette tension se traduit dans les décisions et les justifications.

L'intégration de l'évaluation éthique dans le développement technologique pose de nouveaux défis. Plusieurs recherches visent l'accompagnement éthique du développement technologique<sup>512</sup> ou encore l'intégration de l'évaluation éthique dans les unités d'évaluation des technologies en santé<sup>513</sup>. Dans ces nouvelles pratiques nous sommes confrontés au même enjeu : quelle éthique choisir, comment la justifier et comment l'appliquer.

L'utilisation du cadre de référence en philosophie demeure une voie à explorer en tant qu'outil de transformation des pratiques pour amener les gens à mieux clarifier leurs approches. Dans un contexte dialogique, ce cadre pourrait servir d'outil pour aider les acteurs en recherche à préciser davantage les approches mobilisées et à les rendre explicites.

---

<sup>512</sup> J. PATENAUDE. « Accompagner le développement technologique ? », *Ethica*, vol. 18. no 2, printemps 2014, p. 9-32.

<sup>513</sup> Opérationnaliser, aux plans théorique et pratique, l'intégration de l'éthique dans le processus d'Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (ETMIS). Chercheure principale : J. Patenaude. Co-chercheurs : J.-P. Béland, C. Bellemare, L. Bernier, P. Dagenais, L. Kocsis Bédard, G.-A. Legault. Recherche subventionnée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC). 581,312\$ pour 4 ans (2015-/2019).

## BIBLIOGRAPHIE

### 1. LIVRES et chapitres de livres

ABEL, Olivier (1996). *Paul Ricoeur, la promesse et la règle*, Éditions Michalon, coll. Le bien commun, Paris, 1996, 125 pages.

AMBROSELLI, Claire (1990). *Les comités d'éthique*, Que sais-je? No. 2544, Paris, P.U.F., 1990, 127 pages.

ARISTOTE. *Éthique de Nicomaque*, (1965). Traduction, préface et notes par Jean Voilquin, Garnier-Frères, Flammarion, Paris, 346 pages.

AUBENQUE, Pierre. *La prudence chez Aristote*, (2002). Bibliothèque de philosophie contemporaine, P.U.F., 3<sup>e</sup> éd. « Quadrige », (1963 pour la première éd.), 192 pages.

AUROUX, Sylvain, « Éthique (bio -) » in *Encyclopédie philosophique universelle*, Vol. 2. *Les notions philosophiques*, Tome 1, Presses Universitaires de France, (Dir. André Jacob), p. 872-874

BEAUCHAMP, Tom L. et CHILDRESS, James F., *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, 1989 (Third edition), p. 1-470

BEAUCHAMP Tom L. et CHILDRESS, James F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*, Société d'édition Les Belles Lettres, Collection Médecine et Sciences humaines, Paris, 645 pages.

BÉGIN, Luc, LEGAULT, Georges Auguste, RACINE, Louis (1991). *Éthique et ingénierie*, Montréal, McGraw-Hill, 1991, 285 pages.

BÉGIN, Luc, LEGAULT, Georges-Auguste (1983). *Le Québec face à la formation morale*, Sherbrooke, Université de Sherbrooke (coll. « Cahiers de philosophie », 1), 1983, 186 pages.

BÉGIN Luc. (1995). Les normativités dans les comités d'éthique clinique, In *Hôpital éthique. Rôles et défis des comités d'éthique clinique*. Sous la dir. de M.-H. Parizeau. Qc: PUL: 32-57

BÉLAND J.-P. et LEGAULT, G.-A. (dir.) *Asimov. De l'acceptabilité des robots*. Les Presses de l'Université Laval, Coll. Enjeux éthiques contemporains, 2012, p. 14 à 17.

- BENAROYO, Lazare (2001). « Principlisme, *principlism*, in Hottois, G. et Missa, Jean-Noël (Dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Université, Bruxelles, p. 662-665.
- BROAD, C. D. (1967). *Five Types of Ethical Theory*, London Routledge & Kegan Paul Ltd., 1967, 288 pages.
- CHANGEUX, Jean-Pierre et RICOEUR, Paul, (2008). *La Nature et la Règle, Ce qui nous fait penser*. Odile Jacob, Paris, (1998 pour la première éd.), 333 pages.
- COUTURE, Jocelyne (2006). “Philosophie morale et éthique appliquée”, in *Éthique appliquée, éthique engagée*, Dir. André Lacroix, Éd. Liber, Montréal, 2006, pages 81-104.
- CUSSET, Yves. Habermas (2001). *L'espoir de la discussion*, Coll. Le bien commun, Paris : Michalon, 2001.
- DE KONINCK, Thomas (1999). « Dignité et respect de la personne humaine », in *Éthique et soins infirmiers*, Danielle Blondeau (dir.), Presses de l'Université de Montréal, 2<sup>e</sup> partie, Éthique, valeurs et profession infirmière, p. 69-101.
- DELFOSSÉ, Marie-Luce, « Les Comités de la recherche : l'éthique et le droit à l'épreuve du principe de justice », in Weisstub (dir.) (2001). *La régulation de la recherche*, L'Harmattan, chapitre 14, p. 125-126.
- DELFOSSÉ, Marie-Luce (2001). « Casuistique » (*Casuistry*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, p. 159-162.
- DELFOSSÉ, Marie-Luce, PARIZEAU, Marie-Hélène et AMANN, Jean-Paul (Dir.) (2009). *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit, Belgique, France, Québec*, Les Presses de l'Université Laval, Coll. Bioéthique critique, 511 pages.
- DENICOURT, G. (2006) *L'incidence de la culture disciplinaire sur l'évaluation des risques en éthique de la recherche*, Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke, p. 110, par. 2.
- DOSSE, François, (2001). *Paul Ricœur, le sens d'une vie*, (1913-2005, Éditions La Découverte, Paris, 2001, 2008 (Édition revue et augmentée), 712 pages.
- DOUCET, Hubert. (2002). *L'éthique de la recherche : guide pour le chercheur en sciences de la santé*, Les Presses de l'Université de Montréal, 2002, 265 pages.

DOUCET, Hubert (1996). *Au pays de la bioéthique, L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Le champ éthique, no. 29, Labor et Fides, Genève, 217 pages.

DUBREUIL, Pascal, *Les CER biomédicaux canadiens et l'exercice de leur mandat d'évaluation éthique lors de l'évaluation d'un protocole fictif de neuroimagerie*. Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke, février 2010.

DUMAS, Jean-Louis, (1990). « La philosophie anglaise au XIX<sup>e</sup> siècle », in *Histoire de la Pensée, Philosophies et philosophes*, tome 3, Temps modernes, Éditions Taillandier, Le livre de poche, p. 103 à 136. (L'utilitarisme, Bentham et Mill)

DUMAS, Jean-Louis, (1990). « Le siècle des Lumières en Allemagne », in *Histoire de la Pensée, Philosophies et philosophes*, tome 2, Renaissance et siècle des Lumières, Éditions Taillandier, Le livre de poche, p. 301 à 338. (Kant)

ENGELHARDT, Tristram, Jr. et Ana Smith Iltis (trad. P. Chabot), (2001). « National Bioethics Advisory Commission », in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, p. 616.

FLETCHER, Joseph F. (1954). *Morals and Medicine: the moral problems of: the patient's right to know the truth contraception, artificial insemination, sterilization, euthanasia*, Boston: Beacon Press, 243 pages.

FLETCHER, Joseph F. (1966), *Situation Ethics, The New Morality*, Philadelphia, The Westminster Press, 176 pages.

FORTIN, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche, Méthodes quantitatives et qualitatives*, 2e édition (2006 pour la première édition), Chenelière Éducation, Montréal, 632 p.

FOSTER, Claire (1998). « Research Ethics Committees», in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, p. 845-852.

GAGNON, Éric. (1996). *Les comités d'éthique, la recherche médicale à l'épreuve*, Les Presses de l'Université Laval, Ste-Foy, Québec, 255 pages.

GOFFI, Jean-Yves (2001). « Utilitariste » (éthique) (*Utilitarian ethics*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p. 853-857.

HABERMAS, Jürgen, (1999). *De l'éthique de la discussion*, Traduction de l'allemand par Mark Hunyadi, Garnier-Frères, Flammarion, Paris, 202 pages.

HERMEREN, Göran (2001). « Intégrité » (Integrity), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, (trad. G. Hottois) p. 542-544.

HOTTOIS, Gilbert (2001). « Bioéthique » (*Bioethics*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, p. 124-131.

HOTTOIS, Gilbert (2001). « Droit de l'Homme » (*Human rights*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p. 315-321.

JONSEN, A. R. (1986). *Clinical Ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. Ed. Macmillan Publishing Company, (Second edition), pages 1-202

JONSEN, Albert R. et TOULMIN, Stephen, (1989). *The Abuse Of Casuistry, A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles and London, 1989, 420 pages. [ISBN 0-520-069600-9]

KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Classiques de poche, Librairie Générale Française, 1993 pour la préface, p. 1-253.

KANT, *La raison pratique*, Textes choisis par Claude Khodoss, Paris, P.U .F. 1997, (1956 pour la première édition), p. 88, par. 2. (263 pages).

KANT, *Œuvres philosophiques, III, Les derniers écrits*, Édition publiée sous la direction de Ferdinand Alquié, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, 1986.

LANGLOIS, Anne, (2001). « Dignité humaine » (*Human Dignity*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, p. 281-284.

LATOUR, B., *La science en action*, Coll. « Textes à l'appui, série anthropologie des sciences et des techniques » dirigée par Michel Callon et Bruno Latour, Éditions La Découverte, Paris, 1989.

LEBEER, Guy, (2001), « Éthique clinique », (*Clinical Ethics*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, p. 393-397.

LEGAULT, G.A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique, Manuel d'aide à la décision responsable*, Collection Éthique, Presses Universitaires de France, 290 pages.

MARTINEZ Éric, (2004). Manuel du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), Bibliothèque numérique de droit de la santé et d'éthique médicale, Les Études hospitalières, 488 p.

MCCARTHY, C. A. « Origines, objectifs, fonctions et avenir des comités d'examen institutionnels », in Weisstub (dir.) (2001). *La régulation de la recherche*, L'Harmattan, Ch. 16, p. 158, par. 2.

MILL, J. Stuart. *L'Utilitarisme*, Traduction, chronologie, préface et notes par Georges Tanesse, Champs, Flammarion, Paris, 1988, 181 pages.

PARENT, M. (1999). *Les implications éthiques de la technoscience*, Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke, 123 pages.

PERELMAN, Chaïm (1980). *Introduction historique à la philosophie morale*, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1980, 211 pages.

PERELMAN, C., « Philosophies premières et philosophie régressive », in *Rhétoriques*, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1989, p. 153-177.

RAMSEY, Paul, (1970). *The Patient as Person: explorations in medical ethics*, New Haven, Yale University Press, 283 pages.

RICOEUR, Paul (1990). *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, Le Seuil, 1990, 424 pages.

RICOEUR, Paul (1991). « Éthique et morale, La sagesse pratique », in *Lectures 1, Autour du politique*, 1991 Éditions du Seuil, p. 266-267

RICOEUR, Paul (1995). *Le Juste*, Paris, Éditions Esprit, Collection Philosophie, 221 pages.

RICOEUR, Paul (2001). *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, Collection Philosophie, 297 pages.

RICOEUR, Paul (2004). *Le mal, Un défi à la philosophie et à la théologie*, Paris, Éditions Labor et Fides, Genève, 2004, 65 pages.

ROCHER, Guy. « La bioéthique comme processus de régulation sociale », in *Bioéthique, méthodes et fondements*, Publié sous la direction de Marie-Hélène Parizeau, Faculté de philosophie, Université Laval, ACFAS, 1989, # 66.

ROVIELLO, Anne-Marie, « Kantienne (éthique) » (*Kantian ethics*), in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Éditions De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p. 559-563.



ROY, David J., WILLIAM, J., BEAUDOIN, J.L., BERNARD, M., DICKENS (1995) *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*. Éditions du Renouveau Pédagogique Inc., (v.f. de *Bioethics in Canada*, publié en 1994 par Prentice Hall Canada), 548 pages. Avec index.

SÈVE, Lucien. *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, Explicitation d'une démarche*, La Documentation Française, Paris, décembre 1987, p. 1-78.

SÈVE, Lucien (2013). « Une bioéthique universelle à la française », in *La bioéthique, pour quoi faire?* Comité consultatif national d'éthique, CCNE, 30<sup>e</sup> anniversaire 1983-2013, Paris, P.U.F., p. 42-45.

ST-ARNAUD, Jocelyne. (1999). *Enjeux éthiques et technologies médicales, Contribution à la recherche biomédicale*, Les presses de l'Université de Montréal, 1999.

WEIJER, Charles. « Research Methods and Policies » in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, 1998, p. 853-860.

WEISSTUB, D. N. (DIR.), MORMONT, C., HERVÉ, C. (2001). *Le consentement et la recherche épidémiologique*, Série L'éthique de la recherche, vol. 4, Collection éthikè, L'Harmattan, Paris.

WEISSTUB, D. N. (DIR.), MORMONT, C., HERVÉ, C. (2001). *Les populations vulnérables*, Série L'éthique de la recherche, vol. 3, Collection éthikè, L'Harmattan, Paris.

WEISSTUB, D.N. (DIR.), MORMONT, C., HERVÉ, C. (2001). *Réflexions philosophiques et historiques*, Série L'éthique de la recherche, vol. 1, Collection éthikè, L'Harmattan, Paris.

WEISSTUB, D. N. (DIR.), MORMONT, C., HERVÉ, C. (2001). *La régulation de la recherche*, Série L'éthique de la recherche, vol. 2, Collection éthikè, L'Harmattan, Paris.

WHITBECK, Caroline. « Research Ethics », in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, 1998, p. 835-843.

WITTGENSTEIN, Ludwig. *Recherches philosophiques*, Coll. Bibliothèque de philosophie, Éditions Gallimard, Paris, 2004 (1953 pour la première édition), 367 pages.)

VAN DER MAREN, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2e édition). Montréal/Bruxelles : PUM et de Boeck.

## 2. ARTICLES et communications

AURAY-BLAIS, C. and PATENAUDE, J., A biobank management model applicable to biomedical research, *BMC Medical Ethics* 2006, 7:4 doi: 10.1186/1472-6939-7-4, p. 3-4.

BEAUCHAMP, T. L. et SAGHAI, Y. « The historical foundations of the research-practice distinction in bioethics », in *Theor. Med. Bioeth.*, 33: 45-56. Published online: 19 January 2012, Springer Science+Business Media B.V. 2012.

BEECHER, Henry K., « Ethics and clinical research », *New England Journal of Medicine*, NEJM. 274 (1966): 1354-60.

BÉLAND, J.-P., PATENAUDE, J., LEGAULT, G.-A., BOISSY, P. et PARENT, M., The Social and Ethical Acceptability of NBIC's for Purposes of Human Enhancement: Why Does the Debate Remain Mired in Impasse? In *Nanoethics*, 2011, 5:295-307.

BERCHE, P. et LEFRÈRE, J.-J. « L'enquête Tuskegee sur la syphilis », in *La Presse Médicale*, 2010, 39 :1324-1329.

BROWNSWORD, Roger (2008). Regulating Nanomedicine – The Smallest of Our Concerns? In *Nanoethics*, 2:73-86.

DE CHAMPLAIN, J. et PATENAUDE, J. Review of a mock research protocol in functional neuroimaging by Canadian research ethics board, *Journal of Medical Ethics* 2006; 32: 530-534. Doi 10.1136/jme.2005.012808

DOUCET, Hubert, *Pistes*, vol. 3, n° 1, mai 2001.

FIAT, ÉRIC. Professeur agrégé de philosophie, « Les enjeux éthiques de la décision », *Espace éthique*, La Lettre de l'Espace éthique, Été-automne 2000 et automne-hiver 2002. Source : [http://www.espace-ethique.org/fr/search\\_biblio.php](http://www.espace-ethique.org/fr/search_biblio.php)

ISAMBERT, François. « Aux sources de la bioéthique », in *Le débat*, # 25, mai 1983, p. 83-99.

LEGAULT, G., PATENAUDE, J. BÉLAND, J. & PARENT, M. (2013). Nanotechnologies and Ethical Argumentation: A Philosophical Stalemate? *Open Journal of Philosophy*, 3, 15-22. Doi: 10.4236/ojpp.2013.31004.

LEGAULT, G.A., Présentation de l'approche de la délibération éthique, Université Laval, 4 octobre 2010. [Communication]

LEGAULT G. A., PATENAUDE, J. et PARENT, M. « Les comités d'éthique de la recherche sur l'humain : les chercheurs face aux enjeux d'internormativité et de gouvernance », in *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, no. 40, (2009-10), p. 385-407.

LEGAULT G. A. et PATENAUDE, J. (2009) « Le déplacement de la normativité en éthique de la recherche. Enjeux de gouvernance », Dir. Marc Maesschalck, et Laurence Blésin, Coll. *Éthique et gouvernance. Les enjeux actuels d'une philosophie des normes*, Éd. Georg Olms Verlag, Hildesheim/Zurich/New York, p. 171-206.

LEGAULT, G. A. et PATENAUDE, J. Chapitre 1. Au-delà des critiques adressées aux Comités d'éthique de la recherche : un choix de gouvernance, *Journal International de Bioéthique* 2007/4, Volume 18, p. 15-45.

LEGAULT, G.A., *L'éthique appliquée : l'enjeu de la raison pratique*, ACFAS 1997.

LEGAULT, Georges-A., « La responsabilité individuelle et la rareté des ressources en soins de santé », in *Revue de droit*, Université de Sherbrooke, vol. 20, no. 2, Les Éditions Revue de droit, Université de Sherbrooke, 1990, p. 357-376.

MATHIEU, Bertrand. « La question de la recherche sur l'embryon au regard des exigences du respect des droits fondamentaux et notamment du principe de dignité », in *Revue de l'Actualité Juridique Française*, <http://www.rajf.org/spip.php?article15> consulté le 3 mars 2011.

NELSON. Connie H. et McPHERSON, Dennis H., « L'évaluation éthique : les comités devraient-ils se concentrer sur l'approche ou sur le paradigme? » In *Communiqué CNÉRH*, 2004, 12(2), p. 13-24.

PATENAUDE, J. « Accompagner le développement technologique? » *Ethica*, vol. 18. no 2, printemps 2014, p.9-32

PATENAUDE, J., LEGAULT, G.-A. BÉLAND, J.-P., PARENT, M. et BOISSY, P., Moral Arguments in the Debate over Nanotechnologies: Are We Talking Past Each Other? *Nanoethics* (2011), 5:285-293 – DOI 10.1007/s11569-011-0132.

PATENAUDE J., DE CHAMPLAIN J., BIOSOPHIA. Version CER/REBs. *Canadian-Wide survey, 'Assessment of Risk and Benefits of Biomedical Research Involving Humans in Canada : Reb's Operating Criteria and Courses of Action'. / Rapport descriptif des résultats de l'enquête pancanadienne sur l'évaluation des risques et bénéfices de la recherche biomédicale impliquant l'humain, au Canada: critères opérants des CÉR'. Rapport de l'enquête de recherche supportée par les IRSC. 183 pages, juin 2004.*

PERELMAN, Chaïm, « the Rational and the Reasonable », in *Rationality To-Day, La rationalité aujourd'hui*, Collection Philosophica, vol. no. 13, Presses de l' Université d'Ottawa, Ottawa, 1979, p. 213-224.

RICOEUR, Paul. (1979). « La raison pratique », in *Rationality To-Day, La rationalité aujourd'hui*, Collection Philosophica, vol. No. 13, Presses de l'Université d'Ottawa, Ottawa.

TOULMIN, S., How Medicine Saved the Life of Ethics, *Perspectives in Biology and Medicine*, Summer 1982, p. 736, par. 2.

### 3. OUVRAGES GÉNÉRAUX

CANTON-SPERBER, Monique, (Dir.), (1996). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Presses Universitaires de France, Ouvrage publié avec le concours du Centre National du Livre.

COMTE-SPONVILLE, André., (2001). *Dictionnaire philosophique*, Coll. Perspectives, Presses Universitaires de France, Paris.

*Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, San Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokyo, Toronto, Vol. 3, J - R, 1998. [Cote : BJ 63 E44 V.1 1998 ]

*Encyclopedia of Ethics*, Second Edition, Laurence C. Becker et Charlotte B. Becker, Editors, Vol. III, P-W. Indexes, Routledge, New York and London, 2001. [Cote : BJ 63 E 45 V. 3, 2001, G Ref. ]

*Encyclopédie philosophique universelle*, André JACOB (dir.), Vol. II, Les notions philosophiques, Dictionnaire, Volume dirigé par Sylvain Auroux; Tome 1, philosophie occidentale, A-L, Presses Universitaires de France, 1990.

*Encyclopédie philosophique universelle*, André JACOB (dir.), Vol. II, Les notions philosophiques, Dictionnaire, Volume dirigé par Sylvain Auroux; Tome 2, Philosophie occidentale M-Z, Pensées asiatiques, Conceptualisations des sociétés traditionnelles, Presses Universitaires de France, 1990.

*Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, HOTTOIS, Gilbert et MISSA, Jean-Noël, (dir.), De Boeck-Université, Bruxelles, 2001.

#### 4. PUBLICATIONS OFFICIELLES

ASSOCIATION MEDICALE MONDIALE (AMM), *Déclaration d'Helsinki, Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, Adoptée par la 18e Assemblée générale de l'AMM, Helsinki, Finlande, Juin 1964

B DIRECTIVE 2001/20/CE DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 4 avril 2001 concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain [*directive à l'origine de la création des CPP en France; les CPP ont remplacé les CCPPRB*].

CANADA. Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Sommaire et faits saillants : *Un virage à prendre en douceur*, 1993, 26 pages.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Informer, Réfléchir, Proposer, Rapport d'activités 2001-2007 et perspectives d'avenir*, 33 pages.

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé de politique des Trois Conseils, Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 2010 (ÉPTC-2), 240 pages.

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé de politique des Trois Conseils, Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Août 1998, 101 pages.

Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, juin 1998.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2008. *Savoir changer le monde*, Politique québécoise de la science et de l'innovation, Cité dans CEST, *Rapport d'activité 2001-2007*. Québec, Presses de l'Université Laval, 1982, p. 236-237.

*Rapport Belmont : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche*, Rapport de la Commission nationale pour la Protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et comportementale, 1974, 15 pages.

THE NUREMBERG CODE [from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10. Nuremberg, October 1946 - April 1949. Washington D.C.: U.S. G.P.O, 1949-1953.], articles 6 et article 9. (V.f.: 1947).

WARNOCK, M. (1984). *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology*. London. HMSO.

## **5. AVIS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE)** **[Documents consultés ou analysés]**

Comité consultatif national d'Éthique (CCNE). *Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques*. Rapport. Avis no. 1, 22 mai 1984, 9 pages.

Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Avis et rapport sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions*. No. 2, 9 octobre 1984, Paris, 32 pages.

Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques*. Rapport. No. 8, 15 décembre 1986, Paris, p. 46 pages.

Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*. No. 58, 12 juin 1998, Paris, 33 pages.

Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur l'Éthique et la xénotransplantation*, no. 61 – 11 juin 1999, Paris, 11 pages.

Comité consultatif national d'éthique, (CCNE), *Avis et rapport sur la commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires*, no. 93, 22 juin 2006, Paris, 40 pages.

Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Avis et rapport sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé*, no. 96, 1<sup>er</sup> février 2007, Paris, 19 pages.

Comité consultatif national d'éthique, CCNE, *Une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain in vitro*, avis no. 112, 21 octobre 2010, Paris, 59 pages.

## **6. AVIS DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE (CEST) [documents analysés]**

Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Pour une gestion éthique des OGM*, 2003, 117 pages.

Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Éthique et nanotechnologies, se donner les moyens d'agir*, 2006, 125 pages.

## **7. ACTES DES JOURNÉES D'ÉTUDE DES COMITÉS D'ÉTHIQUE ET DE LEUR PARTENAIRES (MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) DU QUÉBEC [documents analysés]**

Gouvernement du Québec, MSSS, *Des forces à lier. Actes de la 2<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, 2004, 104 pages.

Gouvernement du Québec, MSSS, *Prendre la mesure du possible, Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR*, 2006, 205 pages.

Gouvernement du Québec, MSSS, *Le consentement libre et éclairé : ajuster la réalité au principe ou le principe à la réalité? Actes de la 3<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2008, 138 pages.

Gouvernement du Québec, MSSS, *Peut-on se faire confiance? Actes de la 5<sup>e</sup> Journée d'étude des CÉR et de leurs partenaires*, 2010, 192 pages.

## **8. DOCUMENTS INTERNET**

Wikipédia, Commission de l'éthique en science et en technologie, [http://fr.wikipedia.org/wiki/Commission\\_de\\_l%27%C3%A9thique\\_en\\_sciences\\_et\\_en\\_technologie](http://fr.wikipedia.org/wiki/Commission_de_l%27%C3%A9thique_en_sciences_et_en_technologie), page consultée le 15 septembre 2013.

Wikipédia, L'encyclopédie libre, Jury citoyen, [http://fr.wikipedia.org/wiki/Jury\\_citoyen](http://fr.wikipedia.org/wiki/Jury_citoyen), page consultée le 15 octobre 2013).

Human Fertilisation and Embryology Authority, *Warnock Report*, <http://www.hfea.gov.uk/2068.html>, page consultée le 14-12-14.

# ANNEXE 1

## Questionnaire de recherche Biosophia (2004)

ii

QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE RELATIF À L'ÉVALUATION ÉTHIQUE  
DES PROTOCOLES DE RECHERCHE

### INFORMATIONS GÉNÉRALES

- a. Votre CER est :
- Universitaire
  - Hospitalier
  - Hospitalier et universitaire
  - CLSC
  - Autres (spécifier) :
- b. Votre CER exerce dans quelle province canadienne? \_\_\_\_\_
- c. Quel a été le mode décisionnel utilisé par votre CER pour l'évaluation de ce projet?
- Vote majoritaire
  - Consensus
  - Autre(s) (spécifier) :

### QUESTIONNAIRE RELATIF A L'EVALUATION ETHIQUE

1. D'après vous, l'évaluation éthique de ce projet relève-t-elle du mandat de votre comité ?
  - Oui, voici pourquoi :
  - Non, voici pourquoi :
2. Votre CER approuve-t-il le présent projet au plan éthique ? (Cocher)
  - Oui, nous l'approuvons sans condition (passer à la question 3)
  - Non, nous le refusons (passer à la question 4 )
  - Nous l'approuvons sous condition(s) (passer à la question 5 )
3. Quels sont les motifs à la base de votre décision d'approuver ce projet ? (minimum 15 lignes et passer à la question 6)
4. Quels sont les motifs à la base de votre décision de refuser ce projet? (minimum 15 lignes et passer à la question 6)
5. Puisque vous acceptez le présent projet sous condition, qu'est-ce qui vous semble à améliorer dans ce projet et quelle(s) modification(s) suggérez-vous au(x) chercheurs(s) ? (minimum 15 lignes et passer à la question 6)
6. Avez-vous appliqué la méthode proportionnelle d'évaluation éthique dans l'évaluation de ce projet? (Cocher)
  - Oui (passer à la question 7)
  - Non
7. Si oui, comment avez vous appliqué cette méthode au présent projet ? (minimum 15 lignes)

---

Merci de votre collaboration