

Université
de Montréal

Recherche en santé humaine, génétique et génomique au Québec

Les normativités implicites de la communauté scientifique et l'élargissement de l'éthique de la recherche

par
Isabelle Boutin-Ganache

Programme de sciences biomédicales, option bioéthique
Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de PhD
en sciences biomédicales
option bioéthique

Août 2006

© Isabelle Boutin-Ganache, 2006
Université de Montréal



UJ

4

U5B

2009

V. 039



AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Recherche en santé humaine, génétique et génomique au Québec
Les normativités implicites de la communauté scientifique et
l'élargissement de l'éthique de la recherche

présentée par :

Isabelle Boutin-Ganache

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Guy Bourgeault, président-rapporteur

Bartha Maria Knoppers, directrice de recherche

Hubert Doucet, co-directeur

Béatrice Godard, membre du jury

François Pothier, examinateur externe

Daniel Lajeunesse, représentant du doyen de la FES

Résumé

Contexte : Les nouvelles avancées scientifiques, comme les recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique, concernent les sociétés et l'humanité. La dimension collective de ces recherches pose des défis à l'éthique de la recherche actuelle.

Horizons théoriques : Pour orienter notre étude, des ressources théoriques issues de la pensée du philosophe Ricœur, et en complément, des approches communautariennes et du courant éthique empirique intégrée, sont mises à profit.

Objectif : Ce projet vise à élargir l'éthique de la recherche en mettant l'accent sur les pratiques, les normativités implicites et les visions du bien sous-entendues. Il vise à mettre en lumière les visions de chercheurs en décrivant le récit qu'ils font de leur pratique.

Méthodologie : La stratégie de recherche consiste en l'analyse qualitative d'entrevues de chercheurs québécois (22) et d'articles de la presse écrite rédigés par des chercheurs (19).

Principaux résultats : L'analyse montre des visions caractéristiques des chercheurs participants. Ensuite, une argumentation reposant sur les études de la communauté scientifique et nos analyses appuie l'affirmation selon laquelle l'appartenance des chercheurs à cette communauté influence leur identité. Enfin, les préoccupations des chercheurs au sujet de leur rôle dans la « révolution commerciale » de la science et la complexité des relations entre les secteurs de recherche public et privés sont présentées.

Discussion : Les visions des chercheurs s'inscrivent dans une rationalité technoscientifique et économique ainsi que dans une vision individualisée et préventive/ prédictive de la médecine et la pharmacologie. La discussion élabore le fait que la pratique de la recherche n'est pas exempte de normes et de valeurs implicites qu'il convient de mettre en lumière dans une éthique de la recherche conçue comme un espace de dialogue.

Mots-clés : Bioéthique, Éthique de la recherche, Santé humaine, Génétique, Génomique

Abstract

Context: New scientific advances, such as health research studying or using genetics/genomics, affect all of society and humanity. The collective dimension of these research raises challenges for current research ethics.

Theoretical Perspective: To orient our study, we benefited from the theoretical resources of the philosopher Ricœur's account of ethics and narrative theory and, as a complement, communitarian approaches and integrated empirical ethics.

Objective: This project aims to expand research ethics by emphasizing practices, implicit normativities, and implied visions of the good. It aims to bring to light the views of researchers by describing the accounts they give of their practice.

Methodology: The research strategy consisted of a qualitative analysis of interviews with Quebec researchers (22) and of articles published by researchers (19).

Results: The analysis reveals the views that characterize the participant scientists. Then, an argument based on studies of the scientific community, its historical context of development, and our analysis support the claim that membership in the scientific community influences the identity of its members. Finally, the preoccupations of participants about their role in the "commercial revolution" of science and the complexity of relationships between the public and private research sectors are presented.

Discussion: The visions of researchers fit into a technoscientific and economic rationality as well as into an individualized and preventive/predictive vision of medicine and pharmacology. The discussion elaborates on the fact that research practice is not exempt from the implicit norms and values that bring to the fore an ethics of research conceived as a space for dialogue.

Keywords: Bioethics, Research Ethics, Human Health, Genetics, Genomics

Table des matières

Introduction.....	1
1. L'état des lieux - chercheurs en santé humaine du Québec à l'ère de la génomique.....	4
1.1 Le rôle du chercheur dans la société : perspective historique.....	5
1.1.1 La révolution scientifique	7
1.1.2 Une communauté scientifique.....	9
1.1.3 Le chercheur contemporain.....	15
1.2 De la génétique à la génomique	17
1.2.1 Quelques étapes du développement de la génétique (1865-1990).....	17
1.2.2 La génomique et le Projet Génome Humain (PGH)	20
1.2.3 La génomique, nouveau paradigme de la biologie ?.....	21
1.2.4 Des exemples de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique.....	24
1.2.5 Les applications actuelles et prévues en santé humaine.....	25
1.2.6 Des impacts économiques	28
1.2.7 La génétique et la génomique fascinent l'imaginaire populaire	29
1.2.8 La génétique et la génomique menant vers la post-humanité	30
1.2.9 Les recherches étudiant ou utilisant la génétique/ génomique ont le potentiel de transformer notre paysage médical, social et humain	32
1.3 Les débuts de la recherche et de la génétique au Québec	33
1.3.1 Les débuts de la recherche au Canada et au Québec.....	33
1.3.2 Les débuts de la génétique au Québec	35
1.4 La recherche en santé à l'ère de la génomique au Québec	40
1.4.1 Les recherches en milieu universitaire québécois.....	40
1.4.2 La révolution commerciale dans la recherche universitaire.....	42
1.4.3 Les recherches dans le secteur privé québécois	44
1.4.4 Les recherches dans le milieu gouvernemental canadien	45

1.4.5 Quelques exemples de recherches québécoises en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique.....	46
1.4.6 L'encadrement de la recherche au Québec	48
1.5 Une conclusion sur les éléments de contexte.....	51
2. Recension des écrits - Recherches empiriques visant à dégager les perspectives de chercheurs	53
2.1 Études visant à dégager les perspectives de chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique.....	54
2.1.1 Résumé des thèmes ayant fait l'objet d'études empiriques	64
2.2 Études visant à dégager les perspectives de chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique.....	66
3. Les horizons théoriques.....	69
3.1 Les justifications pour élargir l'éthique de la recherche	70
3.1.1 Le potentiel de transformation des recherches en génétique/omique	70
3.1.2 Les limites du principlisme et de l'éthique de la recherche	71
3.1.3 Des forces et limites de l'éthique de la recherche actuelle	75
3.2 Les éléments retenus des horizons théoriques	77
3.2.1 Quelques éléments de la pensée de Paul Ricœur	78
3.2.1.1 La « petite éthique » de Ricœur	78
3.2.1.2 La théorie narrative de Ricœur.....	81
3.2.1.3 Les justifications pour l'utilisation d'éléments de la pensée de Ricœur.....	83
3.2.2 Quelques éléments des approches communautariennes.....	84
3.2.3 Quelques éléments de l'éthique empirique intégrée	87
3.3 Les implications sur le projet des choix théoriques	89
3.3.1 Le chercheur et la pratique de la recherche.....	90
3.3.2 Le chercheur membre de la communauté scientifique.....	91

3.3.3 Les normes de la recherche	91
3.3.4 La recherche en génétique/omique humaine et ses conflits propres	92
3.3.5 L'éthique de la recherche, une « éthique appliquée »	93
4. Les aspects méthodologiques	96
4.1 L'objectif	96
4.1.1 La santé humaine et le développement de la génétique/ omique	96
4.1.2 Les chercheurs dans la communauté scientifique et leurs recherches	97
4.1.3 Les visions de chercheurs	97
4.1.4 Les méthodes empiriques	98
4.1.5 Une description interprétative	98
4.1.6 La participation au développement d'une méthodologie	98
4.2 Les justifications des choix méthodologiques	99
4.3 Les étapes concrètes de la démarche de recherche	100
4.3.1 L'échantillonnage	100
4.3.2 Les méthodes de cueillettes de données mises en œuvre	102
4.3.2.1 Les phases préliminaires de la recherche : observations et conversations	102
4.3.2.2 L'analyse d'articles de la presse écrite	103
4.3.2.3 Les entrevues semi-dirigées	104
4.3.3 Le profil des chercheurs ayant participé au projet	106
4.3.4 La démarche d'analyse et d'interprétation	108
4.3.4.1 La décontextualisation	110
4.3.4.2 La synthèse : examen et traitement	111
4.4 Les mesures appuyant la rigueur scientifique du projet	116
4.4.1 L'expertise en recherche qualitative	116
4.4.2 La proximité et la distanciation face au milieu à l'étude	117
4.4.3 La rencontre de subjectivités	117

4.4.4 La « consistance programmatique » et la transparence.....	118
4.4.5 La triangulation des sources de données et la transférabilité.....	118
4.4.6 L'accès direct aux données brutes.....	119
4.4.7 La fidélité intra et intercodeur du codage	119
4.4.8 Les vérifications externes.....	119
4.4.9 « La vérification des comptes »	120
4.5 Ce que permet le projet pour atteindre l'objectif visé.....	120
5. Les résultats.....	123
5.1 Des visions de chercheurs	123
5.1.1 Une vision « fondamentale » de la recherche	131
5.1.2 Une vision « biomédicale » de la recherche.....	132
5.1.3 Une vision « biotechnologique » de la recherche	135
5.1.4 Une vision « paradigmatique » de la génomique?	137
5.1.5 Des visions complémentaires et en opposition	138
5.2 La communauté scientifique et l'identité de ses membres	140
5.2.1 Des visions de chercheurs et d'autres	141
5.2.2 La communauté scientifique : ceux du dedans et ceux du dehors	144
5.2.3 La communauté scientifique, l'impact sur l'identité de ses membres	145
5.3 Les chercheurs et la révolution commerciale de la science	147
5.3.1 Les différents types de relations entre l'industrie et l'université	148
5.3.1.1 La « révolution commerciale » de la science, selon les chercheurs.....	148
5.3.1.2 Le contexte de la révolution commerciale de la science.....	150
5.3.1.3 Les relations entre les secteurs publics et privés, selon les participants	153
5.3.2 Les multiples réalités désignées par la génétique et la génomique.....	157
5.3.3 L'individualité de chaque chercheur.....	161

6. La discussion.....	164
6.1 Des projets de société qui concernent l'humanité.....	165
6.2 Des visions qui orientent les recherches	166
6.2.1 Une vision technoscientifique de la recherche et du monde.....	167
6.2.2 Un monde dominé par une logique économique.....	169
6.2.3 Mieux connaître pour mieux guérir et prévenir	172
6.3 L'éthique de la recherche.....	173
6.3.1 L'éthique de la recherche: développer et appliquer des normes.....	173
6.3.2 L'éthique de la recherche : un espace de dialogue.....	174
6.3.3 Pour « ...déplacer le choix éthique en amont de l'innovation ».....	175
6.3.4 L'intégrité dans la pratique de la recherche	177
6.3.5 La participation au développement d'une méthodologie.....	177
6.3.6 Les visées d'une éthique de la recherche dialogale	179
 Conclusion : vers un élargissement de l'éthique de la recherche.....	 182
 Bibliographie.....	 190

Liste des tableaux

Tableau I : Terminologie utilisée à travers l’histoire pour désigner celui qui pratique une activité scientifique	6
Tableau II : Quelques étapes marquantes du développement de la génétique (1865-1990).....	19
Tableau III : Quelques étapes marquantes de l’histoire du Projet du génome humain (PGH).....	20
Tableau IV : Indicateurs des transformations de la recherche scientifique à l’ère de la génomique	22
Tableau V : Exemples de thèmes de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique	25
Tableau VI : Quelques précurseurs de la génétique humaine et médicale au Québec	38
Tableau VII : Quelques dates importantes dans le développement initial de la génétique humaine et médicale au Québec	39
Tableau VIII : Québec : exemples de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique classés par thèmes	47
Tableau IX : Les études empiriques réalisées avec des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique	57-58
Tableau X: Principaux thèmes abordés dans les études empiriques avec des chercheurs en génétique/ génomique	64
Tableau XI : Les critiques adressées à la bioéthique canonique et l’éthique de la recherche actuellement pratiquée	72
Tableau XII : Critères d’inclusion	101
Tableau XIII : Chercheurs dont les propos ont été analysés dans le cadre du projet	103
Tableau XIV : Profil des chercheurs du projet	107

Tableau XV : Thèmes de recherches	108
Tableau XVI : Les étapes de la démarche d'analyse et d'interprétation	109
Tableau VXIIa: Des ancrages théoriques, questions d'analyse et codes en lien avec la section « vision » des résultats.....	113
Tableau VXIIb: Des ancrages théoriques, questions d'analyse et codes en lien avec la section « Communauté scientifique » des résultats.....	114
Tableau VXIIc: Des ancrages théoriques, questions d'analyse et codes en lien avec la section « Révolution commerciale de la science » des résultats.....	115
Tableau XVIII : Motivations exprimées qui évoquent une vision fondamentale.....	131
Tableau XIX : Objectifs spécifiques des recherches réalisées selon une vision biomédicale.....	133
Tableau XX: Différents types de risques de la vision « biomédicale » et leur porteur.....	135
Tableau XXI : Les regroupements faits en sous catégories pour l'analyse concernant la communauté de scientifique et l'identité de ses membres	141
Tableau XXII : Différents types de visions de la recherche et de la génétique/ omique...	143
Tableau XXIII: Facteurs identifiés par les participants qui poussent la science dans une logique commerciale.....	149
Tableau XXVI: Exemples de modèles de la transformation de la science et des universités.....	151
Tableau XXV: Types de relations entre les secteurs de recherche universitaires et privés, tels que décrits par les chercheurs participant à notre étude.....	154
Tableau XXVI: Catégories et thèmes regroupés à partir de l'analyse des propos classés sous le code « Génomique – Déf-Charact-Voc-Act ».....	159

Liste des figures

Figure 1 : Grille d'entrevue	105
Figure 2 : Grille de codage 3	111
Figure 3 : Visées générales des recherches.....	125
Figure 4 : Exemples d'objets de recherche.....	127
Figure 5 : Bénéfices/Applications.....	129
Figure 6 : Types de visions de la recherche présentés par les chercheurs de l'étude.....	130
Figure 7 : Éthique de la recherche	176

Liste des abréviations

ACFAS	Association canadienne-française pour l'avancement des sciences
ADN	Acide désoxyribonucléique
AMM	Association médicale mondiale
CER	Comité d'éthique de la recherche
CIB	Comité international de bioéthique
CMGQ	Centre de médecine génique du Québec
CNRC	Conseil national de recherches du Canada
COI	Conflits d'intérêts
CRM	Conseil de recherches médicales du Canada
CRSH	Conseil de recherche en sciences humaines du Canada
CRSNG	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada
DMOP	Dystrophie musculaire oculopharyngée
EMBO	<i>European Molecular Biology Organization</i>
ÉU	États-Unis
FQRNT	Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies
FRSQ	Fonds de recherche en santé du Québec
HUGO	<i>Human Genome Organisation</i>
HSJ	Hôpital Ste-Justine
IRB	Institut de recherches en biotechnologies
IRCM	Institut de recherches cliniques de Montréal
IREP	Institut interuniversitaire de recherches sur les populations
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
MIT	<i>Massachusetts Institute of Technology</i>
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Nbre	Nombre

NIH	<i>National Institutes of Health</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCR	<i>Polymerase Chain Reaction</i>
PGH	Projet Génome Humain
Qc	Québec
RMGA	Réseau de médecine génétique appliquée
RMGQ	Réseau de médecine génétique du Québec
UdeM	Université de Montréal
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Remerciements

Je dois beaucoup aux professeurs Bartha Maria Knoppers et Hubert Doucet qui ont dirigé ma démarche d'apprentissage et m'ont permis de travailler dans leur équipe respective. Un grand merci pour la disponibilité, le support de toute nature - intellectuel, financier, psychologique - et l'accompagnement indéfectible.

Je tiens aussi à remercier les membres de l'équipe du Groupe de recherche en bioéthique ainsi que ceux du Projet Génétique et Société de l'Université de Montréal pour leur collégialité et leurs commentaires critiques toujours bienvenus. Voici des collègues et ami(e)s sans qui le parcours aurait été aride et solitaire. Longue vie à nos collaborations futures!

Je remercie aussi chaudement tout ceux qui ont participé à la réalisation de cette thèse grâce à leurs discussions ou à leur participation active dans l'une ou l'autre des étapes de la démarche. Je remercie spécialement les membres de ma famille qui ont toujours été bien présents pour moi. Je remercie aussi de manière spécifique les participants au projet, sans qui il n'y aurait tout simplement pas eu de projet.

Enfin, un merci tout particulier à ceux qui, grâce aux divertissements proposés, ont bien nui à mes études.

Introduction

Les nouvelles avancées scientifiques dans le domaine de la génétique ou de la génomique sont fascinantes. Lorsqu'elles sont appliquées en santé humaine, elles promettent une révolution médicale et pharmacologique sans pareil. Au Québec, ces recherches sont florissantes, autant dans les secteurs universitaires, privés et gouvernementaux. Et leur importance dans l'économie de la province, comme secteur prometteur pour fonder une économie du savoir, est reconnue. Nos médias ne manquent pas d'en vanter le potentiel et d'en exposer les écueils réels et imaginaires dans des nouvelles ou des œuvres de fiction. L'espèce humaine pourrait éventuellement en être transformée.

Des telles avancées scientifiques ne peuvent manquer d'interpeller l'éthique de la recherche, cette pratique visant à protéger les sujets humains qui participent à des projets de recherche. Bien ancrée dans les institutions québécoises, la pratique de l'éthique de la recherche se concentre sur le développement et l'application de principes et de règles aux protocoles de recherche soumis par les chercheurs.

L'importance des impacts des recherches actuelles en génétique/ génomique et la dimension collective de celles-ci posent cependant des défis à la pratique actuelle de l'éthique de la recherche. Le développement et l'application de principes et de normes par des instances locales a des limites. Des questions, comme celles qui concernent l'orientation des recherches, ne sont pas posées.

Prenant acte du potentiel de transformation qu'ont les recherches en génétique/ génomique, et prenant acte des limites de l'éthique de la recherche actuelle, ce projet propose d'élargir la pratique de l'éthique de la recherche. Il reconnaît l'importance du moment de la démarche éthique qui concerne l'obligatoire, les principes et les règles. Cependant, il se concentre plutôt sur les pratiques de la recherche faites par les chercheurs, les normativités implicites ou non-dites et les visions du bien qu'elles sous-entendent. Il suggère d'insister sur le moment de la démarche éthique qui se situe en amont de la recherche, négligé dans la pratique actuelle de l'éthique de la recherche, plutôt que de se concentrer uniquement sur les modalités de leur réalisation.

Dans cet esprit, le projet vise à mettre en lumière les visions de chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique en décrivant le récit qu'ils font de leur pratique.

La présentation du projet s'articule autour des éléments suivants :

Comme point de départ, le chapitre un présente un état des lieux qui met en contexte le projet. La première partie de cet état des lieux trace l'évolution historique du rôle du chercheur et situe l'apparition de la communauté scientifique comme partie intégrante du développement de son identité. La seconde partie détaille les impacts actuels et potentiels de la génétique/ génomique humaine. La troisième partie se concentre sur les pratiques actuelles de recherche en génétique/ génomique au Québec après en avoir retracé rapidement les débuts. Les éléments de problématique ainsi présentés amènent à poser la question : « Quelles sont les visions présentées par des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique ? »

Le chapitre deux recense des études empiriques réalisées avec des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique à travers le monde et au Québec. Cette recension des écrits a servi à bâtir le projet en tenant compte des travaux semblables et pertinents qui ont précédemment été réalisés.

Les horizons théoriques ensuite précisés expliquent l'esprit dans lequel s'inscrit le projet et la tâche à laquelle ce dernier participe. Ce chapitre trois se divise en trois parties : 1) les justifications qui rendent nécessaire un élargissement de la pratique de l'éthique de la recherche actuelle; 2) les éléments des différentes approches théoriques choisies pour orienter le développement du projet, soit la « la petite éthique » et la théorie narrative du philosophe français Paul Ricœur, et en complément, les approches communautariennes en philosophie morale et politique ainsi que le courant appelé éthique empirique intégrée et; 3) le déploiement des éléments des horizons théoriques choisis dans le présent projet.

En lien avec les horizons théoriques du projet, la méthodologie fait l'objet du chapitre quatre. Ce chapitre expose tout d'abord l'objectif du projet qui vise à mettre en lumière les visions de chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique/ génomique en décrivant le récit qu'ils font de leur pratique. Les éléments constitutifs de cet objectif sont alors détaillés. Ensuite, la stratégie de recherche présentée se résume en l'analyse qualitative d'entrevues de vingt-deux chercheurs québécois et de dix-neuf articles de la presse écrite rédigés par des chercheurs eux-mêmes. Les quatre parties de ce chapitre sont : 1) les détails de l'objectif du projet; 2) la justification des choix méthodologiques; 3) les étapes concrètes des démarches de cueillette de données, d'analyse et d'interprétation et; 4) les précautions prises pour assurer la rigueur scientifique du projet et; 5) comment le cadre des horizons théorique et méthodologiques permet d'atteindre l'objectif proposé.

Le chapitre cinq présente des résultats du projet. Les premiers résultats présentés portent sur des visions générales de chercheurs participant à l'étude. Le deuxième groupe de résultats articule une argumentation basée sur les propos récoltés selon laquelle les chercheurs font véritablement partie d'une communauté, ce qui influence leur expérience morale. Les derniers résultats développent des sujets de préoccupation des chercheurs de l'étude en lien avec leur participation à la « révolution commerciale » de la science.

La discussion du chapitre six identifie et développe les éléments qui sont apparus importants au cours du projet. Le premier groupe d'éléments insiste sur la dimension collective des recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique et l'importance de mettre en lumière les visions qui orientent ces recherches. Le second groupe d'éléments revient sur l'élargissement de l'éthique de la recherche, conçue comme un espace de dialogue, et les implications des propositions méthodologiques d'un tel élargissement. Le troisième groupe d'élément suggère une suite au projet, la soumission des visions orientant les recherches au dialogue démocratique. Enfin, la conclusion fait un retour sur les différents éléments présentés.

1. L'état des lieux - chercheurs en santé humaine du Québec à l'ère de la génomique

Ce chapitre met en contexte le projet en présentant les principaux éléments qui en constituent le point de départ. L'identité du chercheur, la génétique et la génomique, ainsi que la pratique de la recherche en santé humaine au Québec à l'ère de la génomique sont les trois pôles de son élaboration.

D'entrée de jeu, la première partie aborde la question de l'évolution du rôle du chercheur contemporain dans une perspective historique. La révolution scientifique ayant permis l'émergence d'une communauté scientifique constitue une étape importante dans cette évolution. L'identité du chercheur contemporain est aussi marquée par son appartenance à cette communauté scientifique.

Deuxièmement, nous développons l'idée selon laquelle les recherches actuelles en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique ont commencé à transformer notre paysage médical et social, ainsi que l'humanité. Cette idée s'appuie sur : 1) la description de l'évolution de la génétique en génomique, parfois considérée comme le nouveau paradigme de la biologie humaine et de la médecine; 2) une énumération de quelques applications envisagées en médecine et; 3) une énumération de quelques impacts économiques ; 4) l'influence potentielle de la génétique/ génomique sur les représentations sociales, vecteurs de changements sociaux et finalement; 4) l'évolution humaine ainsi engagée vers la post-humanité.

Enfin, nous présentons dans une perspective historique les débuts de la recherche et de la génétique humaine au Québec ainsi que son contexte actuel. Pour terminer, la dernière partie présente une brève description du contexte des recherches dans divers milieux (universitaires, privés et gouvernementaux), quelques exemples de recherches ayant cours actuellement ainsi que la situation actuelle de l'encadrement de ces recherches.

1.1 Le rôle du chercheur dans la société : perspective historique

De nos jours, le chercheur ne possède pas une identité professionnelle bien définie, comme le rapporte le directeur exécutif de la revue scientifique européenne EMBO Frank Gannon (Gannon, 2002, p. 1). Cependant, faire de la recherche constituant une activité reconnue, être chercheur sous-tend donc un rôle reconnu par nos sociétés. Au Québec, des tentatives de professionnalisation du chercheur ont même été mises de l'avant au cours des dernières années (AC PQ, 2004). Ces tentatives de professionnalisation sont récentes et le rôle du chercheur dans la société n'a pas toujours été reconnu. L'évolution du rôle du chercheur à travers l'histoire amène à traiter de l'identité du chercheur contemporain.

À travers les époques, l'être humain s'est intéressé à connaître et à contrôler son environnement à travers divers « modes d'appréhension de la nature », plusieurs acteurs ayant joué un rôle dans le développement du savoir humain (tableau I p. 6) (Gingras, Keating et al., 1998).

Avant le 17^e siècle, au cours duquel apparaît de la méthode scientifique, la science au sens moderne du terme n'existe pas et le rôle du chercheur n'est pas reconnu par les sociétés du temps (Ben-David, 1971, p. 33-43).

Cependant, plusieurs siècles av. J.C., l'être humain appréhende déjà la nature et son environnement (Gingras, Keating et al., 1998) dans des activités « pré-scientifiques » (Ben-David, 1971). Par exemple, les mathématiques, l'astronomie ou la médecine sont pratiquées en Mésopotamie, en Inde et en Chine. Dès 500 av. J.C., des *alchimistes* tentent de pratiquer la transmutation des métaux en or et la fabrication d'élixirs, des activités préfigurant la chimie et la médecine moderne (Larousse, 2005).

En Grèce entre le 7^e et le 5^e siècle av. J.C., les *philosophes de la nature*, groupe privilégié et restreint de citoyens, pratiquent certaines activités d'observation et de raisonnement faisant preuve d'un esprit critique (Russell, 1940; Gingras, Keating et al., 1998, p. 43-85).

Ces pratiques grecques constituant « ...un savoir organisé faisant usage de la raison (...), de l'expérience et des mathématiques... » (Gingras, Keating et al., 1998, p. 45), sont souvent considérées comme les ancêtres de la science occidentale moderne.

Tableau I : Terminologie utilisée à travers l'histoire pour désigner celui qui pratique une activité scientifique

Celui qui pratique une activité « scientifique »	Activité pratiquée	Époque
Philosophe de la nature	Observe la nature, réfléchi par raisonnement déductif et inductif (Russell, 1940, p. 916; Gingras, Keating et al., 1998, p. 43-85.)	7 ^e siècle av. JC – 5 ^e siècle av. JC
Alchimiste	Transmute des métaux et produit des élixirs (Larousse, 2005, p. .)	1 ^e siècle av. JC – 18 ^e siècle
Savant	Personne qui par ses connaissances et ses recherches contribue à l'élaboration, au progrès d'une science, et plus spécialement d'une science expérimentale ou exacte. (Robert, 2005a, p. 2949.)	Utilisé dans ce sens au 16 ^e siècle et repris au 19 ^e siècle
<i>Scientist</i> Scientifique	Personne qui étudie les sciences, savant spécialiste d'une science (Robert, 2005b, p. 2949; Wikipedia, 2006, p. .)	Utilisé dans ce sens à partir de 1833 en anglais et 1884 en français
Chercheur	Se consacre professionnellement à la recherche scientifique (Picoche ,& Rolland, 2002, p. .)	Dans les dictionnaires du 16 ^e et 17 ^e siècle, le mot chercheur n'est pas utilisé pour désigner celui qui pratique la science. (Auteurs.divers, 1999, p. 35.)

Le tableau I présente différents termes utilisés à travers les époques pour désigner celui qui pratique une activité d'appréhension de la nature ou une activité scientifique.

1.1.1 La révolution scientifique

La fondation d'universités au 13^e siècle marque le début de l'institutionnalisation du savoir. Ces nouvelles institutions sont au départ le lieu de la formation d'une élite intellectuelle, ainsi que de repérage, de conservation, de traduction et de diffusion du savoir grec ancien (Gingras, Keating et al., 1998, p. 179-209). Les avancées de l'imprimerie favorisent la diffusion des connaissances et leur classification; les sciences regroupant les savoirs physiques, mathématiques et médicaux devenaient une forme de connaissance spécifique (Gingras, Keating et al., 1998, p. 179-209). C'est à ce moment que l'historien des sciences québécois Yves Gingras situe l'apparition du *savant* (Gingras, Keating et al., 1998, p. 179-209). L'institutionnalisation du savoir qui se poursuit au 16^e siècle implique la reconnaissance de la méthode scientifique menant à la découverte de nouvelles connaissances, indépendantes des autres manières d'acquérir des connaissances comme la tradition, la spéculation ou la révélation. La poursuite de cette institutionnalisation est marquée par la multiplication des académies au 16^e et 17^e siècle et des universités jusqu'à la fin du 18^e siècle et s'inscrit dans le développement de la « révolution scientifique » (Ben-David, 1971, p. 52-61).

C'est en effet le 16^e siècle qui voit apparaître la spécificité de l'activité scientifique, reconnue comme indépendante des autres formes de savoirs (Gingras, Keating et al., 1998, p. 179-209). Le philosophe français Alexandre Koyré nomme cette période la révolution scientifique. Entre le 16^e siècle et le 18^e siècle, les travaux de Copernic, Kepler, Huygens, Pascal, Descartes, Hobbes, Bacon, Galilée et Newton marquent cette révolution. La révolution scientifique débute avec l'astronomie, la physique et les mathématiques. En biologie, il faut attendre le 19^e siècle pour qu'une rupture semblable survienne dans l'état des connaissances (Gingras, Keating et al., 1998, p. 289-329).

Entre le 16^e et le 18^e siècle, les nouvelles connaissances acquises et conceptualisées en physique et en mathématique transforment la conception du monde (Gingras, Keating et al.,

1998, p. 179-309). Les travaux de Copernic, Kepler et Galilée viennent bouleverser la conception du monde qu'avaient présentée les travaux précédents en astronomie: c'est la révolution astronomique (Gingras, Keating et al., 1998, p. 211-244). Le soleil plutôt que la terre est placé au centre de l'univers, la terre est mise en mouvement, la division du travail entre les disciplines est remise en question. La révolution scientifique voit aussi se modifier le rapport savant à la nature grâce au développement d'instruments d'observation de plus en plus performants (Gingras, Keating et al., 1998, p. 245-287). De son côté, Newton en arrive à proposer une théorie de la gravitation universelle qui sous-tend une conception mathématique du monde. Les nouvelles conceptions du monde sont parfois bien reçues par certains, mais sont confrontées à l'opposition de théologiens qui n'admettent pas que celles-ci viennent contredire les écrits religieux. La séparation de la science et de la religion constitue un sujet de discordance important à cette époque.

En concomitance aux extraordinaires avancées en physique et en mathématique en cours, c'est durant la révolution scientifique que le philosophe anglais Francis Bacon rend compte de la méthode utilisée par certains scientifiques du temps, méthode parfois nommée « méthode baconienne » (Bacon, 1620). Cette méthode de recherche empirique est précurseur de la méthode scientifique encore utilisée de nos jours. On dit que les scientifiques utilisent celle-ci – formée d'étapes caractéristiques: caractérisation, hypothèses, prédictions, expériences – pour construire une représentation du monde précise, objective et neutre. Son utilisation distingue les activités scientifiques des autres formes d'acquisition des connaissances et souligne l'idéal empiriste de la pratique des activités scientifiques.

L'adhésion des savants à la méthode scientifique aurait permis l'émergence du rôle publiquement reconnu de scientifique (Ben-David, 1971, p. 71-74). Le terme rôle est utilisé dans un sens particulier, illustré par la définition suivante :

« This is a pattern of behaviours, sentiments, and motives conceived by people as a unit of social interaction with a distinct function of its own and considered as appropriate in given situations. This concept implies that people understand the purpose of the actor in a role and are capable of responding to it and evaluating it. The persistence of a social activity over long periods of time (...) regardless of changes in the actors, depends on the emergence of roles to carry on the activity and on the understanding and positive evaluation (legitimation) of these role by some social group. » (Turner, 1968, p. 552-557)

Les savants du 17^e et 18^e siècle, en voulant mettre l'accent sur la neutralité de la science, ont insisté sur la distinction entre le rôle de la science et celui de la philosophie ou de la théologie (Ben-David, 1971, p. 113).

L'adhésion à la méthode scientifique aurait aussi permis la création d'une « communauté scientifique » (Ben-David, 1971, p. 71-74). À cette époque, même si en pratique l'individualisme des savants conserve son importance, apparaît l'émergence d'un idéal communautaire lié à la science : « toute connaissance, pour être reconnue valide, doit être rendue publique » (Gingras, Keating et al., 1998, p. 265). L'idéal communautaire de la science s'est développé dans les académies, formées en France et en Angleterre au 16^e et 17^e siècle, constituant un regroupement de savants et le lieux du développement des premières publications scientifiques (Gingras, Keating et al., 1998, p. 245-287). L'institutionnalisation de la science impose éventuellement des obligations morales à ceux qui la pratiquent en accord avec cet idéal communautaire telles que : l'évaluation universelle des contributions ; l'obligation de communiquer les découvertes au public ; la reconnaissance des contributions des autres ; la liberté d'expression ; la tolérance (Ben-David, 1971, p. 76).

1.1.2 Une communauté scientifique

La révolution scientifique, l'apparition de la méthode scientifique ainsi que l'institutionnalisation de la science ont permis l'émergence d'un idéal communautaire de la

science, le développement d'une communauté scientifique avec ses normes propres (Barber, 1987, p. 123-134). Cette partie montre que le concept de communauté scientifique a été très étudié et développé et qu'il est encore utilisé abondamment de nos jours.

La communauté scientifique et son fonctionnement dans la production des connaissances ont été très étudiés notamment en sociologie, en histoire et en philosophie des sciences.

Le concept aurait été explicitement défini pour la première fois en 1942 par le hongrois Michael Polanyi, un chercheur en physique devenu philosophe (Gaillard, 1994, p. 201-236). Pour Polanyi, la communauté scientifique fonctionne comme une république: « ...the community of scientists is organised in a way which resembles certain features of a body politic and works according to economic principles similar to those by which the production of material goods is regulated. » (Polanyi, 1962, p. 54) Cette « république de la science » a alors été comparée à une société d'explorateurs qui partagent un même désir de satisfaire la curiosité intellectuelle. Pour ce faire, ils dégagent une réalité cachée pour s'éclairer et ainsi participer à l'avancement de la société. Polanyi souligne que des standards professionnels tels que le degré de plausibilité, la valeur scientifique et l'originalité des travaux des chercheurs régulent les activités de ses membres. De plus, les croyances et les valeurs traditionnelles jouent un rôle important pour les chercheurs et pour la transmission des connaissances scientifiques acquises d'une génération à l'autre (Polanyi, 1962, p. 54-73).

Par la suite, dans des ouvrages qui sont maintenant reconnus comme des références, d'autres auteurs ont repris le concept. Par exemple, les travaux de Thomas Kuhn, un professeur américain de l'histoire et de la philosophie des sciences, ont souligné la nature communautaire de la pratique scientifique et de la connaissance produite. Dans son ouvrage maître en 1970, *The Structure of Scientific Revolutions*, il utilise le concept de communauté

scientifique pour désigner les chercheurs qui, selon lui, partagent un même « paradigme¹ » (Kuhn, 1996). Sa théorie sous-entend que la science ne peut être pratiquée que par une communauté.

Dans ces mêmes années, l'anglais Karl Raimund Popper a développé dans son ouvrage fameux *Conjectures and Refutations* (Popper, 1965) une philosophie des sciences, nommée rationalité critique (*critical rationality*), basée sur l'idée de falsification (*falsificationism*). Cette philosophie insiste sur la nature réfutable des théories scientifiques. Selon Popper, la recherche scientifique consiste en l'énoncé de propositions qui expliquent des observations et les processus liés à la confirmation ou à la réfutation de ces propositions. Elle présente l'évolution des connaissances scientifiques comme étant tributaire des travaux précédents et des théories en présence qui sont inclus dans les nouvelles théories tout en étant corrigées (Popper, 1972, p. 13-17). Les connaissances se développent donc au sein d'une communauté scientifique. Cette philosophie souligne la diversité des théories scientifiques en compétition au sein de la communauté scientifique.

En 1971, le sociologue Joseph Ben-David, en référant à Kuhn, identifie des caractéristiques de la communauté scientifique : les chercheurs dans un champ spécifique forment un groupe fermé, ils étudient des problèmes bien définis avec des méthodes et des outils spécialement adaptés. La définition de leurs problèmes et leur méthode d'investigation découle d'une tradition professionnelle de théories, techniques et habiletés qui est acquise après une longue formation. Les nouveaux chercheurs sont introduits dans la communauté scientifique par les chercheurs chevronnés, et ainsi sont transmises les normes et valeurs de générations en générations (Ben-David, 1971, p. 4).

¹ Pour Kuhn, la science n'évolue pas graduellement, chaque découverte scientifique s'ajoutant à la précédente grâce à l'application de la méthode scientifique : elle évolue par l'entremise de révolutions scientifiques (*scientific revolutions*). Selon lui, la science normale (*normal science*), l'activité que les chercheurs pratiquent tous les jours, se développe de cette façon. Cependant, cette activité est basée sur le paradigme (*paradigm*) dominant dans une communauté, qui détermine la vision du monde du moment.

Le champ de la sociologie des sciences s'est développé dans les années soixante et le concept de communauté scientifique en est devenu un central. Robert K. Merton (1910-2003), une figure importante dans le développement précoce de la sociologie des sciences, a identifié en 1942 quatre valeurs dominantes qui, selon lui, régulaient la pratique de la science aux États-Unis à cette époque : 1) l'universalisme (*universalism*) ; 2) le « communisme » (« *communism* ») ; 3) le désintéressement (*disinterestedness*) et ; 4) le scepticisme organisé (*organized scepticism*) (Merton, 1972, p. 65-79). Dans ce modèle, la communauté scientifique est conçue comme un système social séparé de la société dans laquelle elle se développe.

Basé sur les travaux de Merton et à la suite d'entrevues réalisées avec des chercheurs universitaires de diverses disciplines, le sociologue des sciences Warren Hagstrom publie en 1965 l'ouvrage *The Scientific Community* (Hagstrom, 1965). L'auteur s'intéresse à la collaboration, à la compétition, à l'organisation des spécialités, à la différenciation des disciplines et aux différentes opinions qui s'opposent. Il décrit la communauté scientifique comme étant composée de chercheurs relativement autonomes qui échangent des nouvelles informations contre une reconnaissance par les pairs. Cet échange d'informations est considéré comme le principal outil de contrôle social utilisé par la communauté scientifique, qui assure ainsi son autonomie et sa perpétuation.

Les premiers travaux référant au concept de communauté scientifique l'ont considérée autonome et indépendante de la société dans laquelle elle agissait (Gaillard, 1994, p. 201-236). Depuis lors, le concept a été révisé.

En 1975, le sociologue français Pierre Bourdieu (1930-2002) ouvre le champ avec une toute nouvelle perspective en décrivant la science comme un champ où se jouaient des jeux de pouvoir entre des opposants (Bourdieu, 1975, p. 19-47; Bourdieu, 1991, p. 3-26). Il a ainsi replacé la science dans son contexte social plus large en la considérant comme un objet d'étude social semblable à d'autres. Il a introduit l'idée que les scientifiques

cherchaient à obtenir l'autorité scientifique et le crédit et a ainsi rejeté la conception d'une science fonctionnant de manière idéaliste. Il replace la pratique de la science dans la société, avec ses intérêts et ses relations de pouvoir. Suivant cette voie, l'anthropologue français Bruno Latour (1947-) identifie lors d'une étude ethnographique d'un laboratoire en Californie ce qu'il appelle une culture de laboratoire (Latour & Woolgar, 1979). Il observe que les chercheurs se situent dans un champ d'étude spécifique, dans le cas étudié, la neuro-endocrinologie, ce qui facilite l'établissement d'une correspondance entre leur groupe et un système complexe de croyances, habitudes, connaissances systématisées, accomplissements exemplaires, pratiques expérimentales, traditions orales et habiletés (Latour & Woolgar, 1979). La communauté scientifique posséderait donc une culture propre à distinguer d'autres cultures (préscientifique ou ascientifique), au sens anthropologique du terme, ce qui sous-entend des opinions, des comportements, des approches, des standards communs. Dans leur travail comme dans leur vie, l'attitude d'un scientifique serait plus proche de celles des autres scientifiques que de celles de non scientifiques (Cantore, 1973). Les travaux de Latour ont remis la pratique de la science dans un contexte en se concentrant sur le rôle des acteurs.

Toujours dans les années soixante-dix, le sociologue anglais Michael Mulkay critique les travaux de Merton (Mulkay, 1976, p. 637-656). Pour Michael Mulkay, les normes et valeurs scientifiques identifiées par Merton constitueraient l'idéologie rationalisée des scientifiques, une idéologie qui serait une manifestation de leur position sociale (David, 2005, p. 16) et une justification de leur intérêt (Barber, 1987, p. 123-134). Il introduit la notion de sous-communautés scientifiques composantes de la communauté scientifique dans son ensemble (Mulkay, 1972, p. 64). Il place la communauté scientifique, le processus de formation de ses membres, celui de publication et de reconnaissance dans leur contexte social. Mulkay réfère au concept kuhnien de paradigme pour le modifier et l'utiliser sous la forme d'un concept plus large qui laisse la place à l'étude des réseaux qui lient des sous-communautés de scientifiques entre eux.

De nos jours, le concept de communauté scientifique est encore largement utilisé notamment lorsqu'il est question de l'organisation sociale de la science (Gaillard, 1994, p. 201-236). Il est aussi fréquemment utilisé dans la presse écrite pour désigner l'ensemble des scientifiques.

Au Québec, le sociologue québécois Benoît Godin et ses collègues se sont intéressés à la diffusion de la culture scientifique dans notre société. Ils démontrent que pour s'appropriier la science et la technologie, une société doit disposer de spécialistes, de producteurs de connaissances nouvelles, de scientifiques : la communauté scientifique constitue le point de départ du processus (Godin, Gingras et al., 1998). C'est ainsi que les auteurs en démontrent l'existence.

Le concept est actuellement utilisé dans plusieurs sens référant parfois à l'ensemble de tous les chercheurs à un niveau national ou international; à des sous-ensembles de chercheurs partageant des comportements, des normes, des valeurs; à des sous-ensemble de chercheurs liés par un intérêt de recherche spécifique (Gaillard, 1994, p. 201-236).

L'existence de la communauté scientifique ne fait pas de doute pour plusieurs penseurs qui s'intéressent toujours à son fonctionnement. Par exemple, des chercheurs en science de l'informatique ont développé le concept de la « métaphore de la communauté scientifique » dans un programme qui mime le fonctionnement de la communauté scientifique dans la résolution de problèmes (Kornfeld & Hewitt, 1981, p. 24-33). À travers leur recherche, ils ont identifié des caractéristiques de la communauté scientifique (Kornfeld & Hewitt, 1981, p. 24-33; Hewitt, 2006). L'une de ses caractéristiques importantes est qu'elle fonctionne en systèmes parallèles, les chercheurs travaillant ou non sur des problèmes semblables, connaissant ou non les autres travaux en cours et présentant des opinions diversifiées. Ils rapportent aussi que la communauté scientifique est organisée de manière à supporter la compétition autant que la collaboration. Sa cohésion se fait à un niveau local plutôt que global. Ils ont noté l'existence de mécanismes d'allocation des efforts comme les systèmes

de financement de la recherche et les revues par les pairs. Ils ont aussi tenté de reproduire les caractéristiques suivantes de la communauté scientifique dans leur programme informatique pour résoudre des problèmes (Kornfeld & Hewitt, 1981, p. 24-33; Hewitt, 2006): les travaux publiés ne peuvent être retirés; les chercheurs fonctionnent en concomitance dans le temps et en constante interaction; les chercheurs peuvent prendre connaissance des travaux au moment de leur publication ou plus tard lorsque leur intérêt grandit pour un sujet donné; les publications incluent des informations hétérogènes, qui se répètent ou entrent en conflit, il n'y a pas d'arbitre neutre de la vérité scientifique; un effort important est fait pour valider l'information disponible et/ ou la remplacer par une meilleure information; l'information est soigneusement classée et sa provenance est enregistrée. L'ensemble de ces caractéristiques correspond selon les concepteurs de ce programme à l'expérience de la communauté scientifique.

1.1.3 Le chercheur contemporain

La révolution scientifique du 16^e au 18^e siècle a vu émerger une communauté scientifique. La pratique de la recherche s'est depuis lors professionnalisée, et de nos jours, elle subit encore des changements majeurs qui s'inscrivent au sein d'une révolution commerciale et technique de la science.

L'Allemagne du 19^e siècle poursuit l'institutionnalisation de la science en développant la mission de recherche dans ses universités. En 1810, la création de l'Université de Berlin marque la naissance de l'université moderne qui inclut une fonction de recherche (Bergeron, 2000). Le rôle du chercheur se transforme alors: la recherche devient une activité nécessaire pour une carrière de professeur, la transmission du savoir scientifique se fait dans des laboratoires universitaires et les scientifiques de différents domaines commencent à former des réseaux serrés.

Au 19^e et 20^e siècle, une véritable professionnalisation de la science se développe: de l'établissement des écoles graduées découle la concentration de la formation des chercheurs ; la recherche appliquée est de plus en plus apparente ; un lien interdisciplinaire entre la recherche universitaire et pratique se tisse ; le lien entre l'éducation supérieure et la formation professionnelle se développe ; les universités se structurent en départements (Ben-David, 1971, p. 139-142). Le détenteur d'un Ph.D. est reconnu comme un chercheur qualifié, ce qui entraîne des conséquences tant pour le chercheur que son employeur :

«... those who received the Ph.D. must keep abreast of scientific developments, do research, and contribute to the advancement of science. The employer (...) accepted an implicit obligation to provide him with the facilities, the time, the freedom for continuous further study and research...» (Ben-David, 1971, p. 156)

Une communauté scientifique professionnelle se met en place en même temps que naissent des associations. Au même moment, le développement de la recherche se fait aussi dans l'industrie et dans les institutions gouvernementales.

À partir de la deuxième moitié du 20^e siècle, la pratique de la recherche change grandement, au point de parler dans certains secteurs d' « industrialisation de la recherche » (Quéran, 2001a). Le rôle des chercheurs dans la société s'accroît avec la valorisation de leur mission, une meilleure rémunération et une plus grande conscience de leur responsabilité sociale dans des secteurs comme la physique nucléaire. Les formes de travail changent avec l'augmentation de la taille des équipes de recherche, la complexité grandissante du travail, la parcellisation des tâches ainsi que la spécialisation des disciplines, division du travail scientifique amorcée au 19^e siècle. Au sein d'une équipe grandissante, les qualités de gestionnaire doivent s'ajouter à celles du chercheur. Le développement du rôle de communicateur scientifique s'ajoute aussi aux tâches du chercheur contemporain (Godin, Gingras et al., 1998). L'internationalisation de la science amène le chercheur à œuvrer, dans son champ de spécialisation, à l'échelle de la planète.

Une autre des caractéristiques importantes de la science actuelle est son recouplement avec la technique (Quéran, 2001b). Dans la pratique scientifique aux époques précédentes, tant chez les philosophes de la nature de l'ère avant J.C. que chez les savants du 17^e au 19^e siècle, les activités d'appréhension et de transformation du monde sont bien séparées (Quéran, 2001b), alors qu'aujourd'hui, la pratique de la recherche actuelle réunit ces deux activités dans une « technoscience » (Quéran, 2001b) (Ellul, 1990, p. 35-55). D'où la référence à la « culture scientifique, technique et industrielle » (Godin, Gingras et al., 1998).

1.2 De la génétique à la génomique

De l'identification des règles de la transmission des traits héréditaires en 1865 par Johann Gregor Mendel, moine botaniste autrichien, au Projet du Génome Humain (PGH) des années 1990 et 2000, les développements de la génétique et maintenant de la génomique ont permis d'offrir la possibilité d'étudier les gènes et leurs effets sur la santé humaine.

Les impacts potentiels des recherches étudiant ou utilisant la génétique/ génomique sont importants ; ces recherches ont le potentiel partiellement réalisé de transformer la médecine, la société et l'humanité.

1.2.1 Quelques étapes du développement de la génétique (1865-1990)

En 1865, Johann Gregor Mendel avec son étude des caractères phénotypiques chez les petits pois a identifié les règles de la transmission de traits héréditaires : ce fut le point de départ de la génétique. Ont suivi l'observation pour la première fois de l'ADN, la localisation des gènes sur les chromosomes, l'identification de la molécule d'ADN comme support de l'hérédité, l'élucidation de la structure de l'ADN, la découverte des mécanismes de réplication, de transcription et de traduction, le génie génétique, les premières cartes génétiques, la technique de *Polymerase Chain Reaction* (PCR), toutes ces étapes qui ont

permis le lancement du Projet Génome Humain (PGH) en 1990-1991. Le tableau qui suit présente ces étapes marquantes du développement de la génétique (voir tableau II p. 19).

Grâce aux avancées de la génétique, l'hérédité devient un phénomène scientifique mieux connu (Desjardins, 1998). L'application des connaissances génétiques fondamentales à l'humain et plus particulièrement à la santé humaine mène à l'intégration de la génétique à la médecine. Se mettent aussi en place de nouveaux secteurs d'activités médicales, l'étude des gènes liés au développement de maladies est maintenant possible.

Tableau II : Quelques étapes marquantes du développement de la génétique (1865-1990)

1865 - Johann Gregor Mendel

Identification des règles de la transmission de traits héréditaires grâce à des expériences sur le croisement de plants de petits pois (1856 - 1863)

1869 - Friederich Miescher

Première observation de la nucléine, maintenant appelé ADN

1909 - Le mot *gene* apparaît

1910 - Thomas Hunt Morgan

Localisation des gènes sur les chromosomes grâce à des études sur la drosophile, modèle important en génétique

1944 - Oswald Avery, Colin MacLeod et Maclyn McCarty

Identification de l'ADN comme molécule contenant l'information génétique, les gènes en étant formés

1953 - James Watson et Francis Crick

Élucidation de la structure tridimensionnelle en double hélice de l'ADN suite aux travaux de chimistes et cristallographes : Erwin Chargaff, Maurice Wilkins, Rosalind Franklin

1956 - Joe Han Tijo et Albert Levan

Démonstration que le caryotype normal chez l'humain est de 46 chromosomes

1958 - Jérôme Lejeune

Description de la première aberration chromosomique chez l'humain dans la trisomie 21

Années 1960-1970

Découverte des mécanismes d'autoréplication de l'ADN, de transcription en ARN messager et de traduction en protéine incluant la description du code génétique

Années 1970-1980

Apparition des méthodes d'analyse et de manipulation d'ADN - clonage, amplification d'ADN, construction d'ADN recombinant, séquençage d'ADN, c'est l'ère du génie génétique

Années 1980-1990

Développement des premières cartes génétiques et physiques du génome humain

Localisation du gène de la chorée de Huntington, une maladie héréditaire, sur le chromosome 4 (James Gusella - 1983) : possibilité de diagnostic des anomalies génétiques

1986 Kary Mullis

Découverte de la méthode de *polymerase chain reaction* (PCR) facilitant l'analyse du matériel génétique

1990-1991

Le Projet Génome Humain (PGH) est lancé

Le tableau II présente quelques-unes des étapes qui ont marqué le développement de la génétique, de l'identification des règles de l'hérédité par Mendel en 1865 jusqu'à la découverte de la méthode de *polymerase chain reaction* (PCR) en 1986.

Inspiré de : (Columbia, Nature.ca et al.; Dussault, 1997; Durand, Ganache et al., 2004)

1.2.2 La génomique et le Projet Génome Humain (PGH)

La génomique humaine a connu un essor considérable suite au lancement du Projet

Tableau III : Quelques étapes marquantes de l'histoire du Projet du génome humain (PGH)

1983-1990	Début du séquençage de sections de génome, fonds initiaux, début des collaborations, etc.
1988	Création de la <i>Human Genome Organisation</i> (HUGO)
1990-1991	Démarrage du Projet du Génome Humain
1992-1996	Réalisation de cartes génétiques
1993-1998	Réalisation de cartes physiques
1998-2000	Démarrage du séquençage de l'ADN
2000	Ébauche de la séquence de l'ADN
2001	Publication d'une séquence préliminaire du génome humain
2003	Publication de la séquence complétée du génome humain
2000-2005	Annotation de la séquence de l'ADN

Génome Humain (PGH) en 1990-1991, projet auquel ont participé plusieurs groupes de chercheurs financés par des fonds publics internationaux. Il a été initié par les *National Institutes of Health* américains (NIH) suite à la création de

Le projet du génome humain (PGH) a mené au séquençage complet du génome humain. C'est un projet d'envergure pour les recherches en génétique/génomique. Le tableau III présente des étapes marquantes du projet.

Inspiré de (DOEgenome & Science, 2004; Durand, Ganache et al., 2004)

l'organisme international *Human Genome Organisation* (HUGO), visant à rassembler les découvertes des chercheurs sur le génome humain. Le PGH a constitué un effort international en vue de cartographier et de séquencer tous les gènes d'un génome consensus et de les rendre publics et accessibles (Collins, 1991, p. 77; Collins, 1991, p. 260-267). Céléra Genomics, une entreprise privée en compétition avec le PGH, a aussi produit une carte physique du génome humain pendant la même période. En 2001, les deux équipes ont publié une séquence préliminaire du génome humain (McPherson, Marra et al., 2001, p. 934-41) (Venter, Adams et al., 2001, p. 1304-1351). En avril 2003, les séquences complètes du génome humain ont été publiées encore une fois par les deux groupes (Guttmacher & Collins, 2003, p. 996). Aujourd'hui, la séquence du génome humain est actuellement disponible dans des bases de données pour tous les chercheurs. Le tableau III (p. 20) présente quelques étapes marquantes de l'histoire du Projet Génome Humain (PGH).

1.2.3 La génomique, nouveau paradigme de la biologie ?

La recherche en sciences biologiques a été bouleversée au cours des cinquante dernières années. Les exemples du Projet Génome Humain (PGH) (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51) et de la recherche en génomique (Kerr, 2004, p. 38-44) peuvent être utilisés pour illustrer ce fait. Considérée très importante par certains, cette évolution pourrait constituer un changement de paradigme² dans la biologie moderne, le travail des chercheurs dans le domaine étant modifié en conséquence (voir tableau IX, p. 22) (Glasner & Rothman, 2004, p. 121-125). Cette opinion énonce que, comme ce fut le cas pour les révolutions copernicienne et darwinienne, la génomique produit des connaissances radicalement nouvelles. La génétique ayant connu une progression marquée depuis une quinzaine d'années, aujourd'hui il est aussi question de ce qui est appelé génomique, un nouveau terme qui désigne selon certains une nouvelle réalité. La génétique classique s'est intéressée à l'étude des gènes (un à la fois) et de leurs effets : «...genetics is the study of single genes and their effects. » (Guttmacher & Collins, 2002, p. 1512) La génomique s'intéresse maintenant à la fonction des gènes, à leurs interactions entre eux et avec l'environnement : «“Genomics” (...) is the study not just of single genes, but of the functions and interactions of all the genes in the genome. » (Guttmacher & Collins, 2002, p. 1512) De la génétique (l'étude d'un gène à la fois) à la génomique (l'étude des génomes), et en langue anglaise, le terme *new genetics*, le nouveau vocabulaire utilisé indique une évolution qui oblige à revisiter la nature même de la génétique. Une des raisons pour l'utilisation de nouveaux termes est soulignée ici:

² L'utilisation du terme paradigme est attribuable à Thomas Kuhn qui présente dans son livre « The Structure of Scientific Revolution » l'idée selon laquelle les changements de paradigmes (*paradigms*), déterminant la vision du monde du moment, permettent à la science d'évoluer. Ces changements de paradigmes surviennent lors des révolutions scientifiques (*scientific revolutions*), après une crise lorsque des problèmes non-résolus s'accumulent, et mènent à un changement de la vision du monde (Kuhn, 1996)

« Genomics is the science of genomes - more specifically, their sequencing, mapping, analysis, study and manipulation. The reason for the new term is that the ability to consider the entire genetic information of an organism is relatively new, and opens up entirely new possibilities that go well beyond what has been understood by previous terms. » (Genomics-network, 2004, p. 3)

Dans cette optique, si la génomique constitue un réel changement de paradigme, alors elle ne devrait plus être considérée comme un champ de recherche à côté d'autres puisqu'elle se retrouverait à la base de toute investigation scientifique. Des généticiens médicaux ont soulevé l'hypothèse suivante: « Would genetics continue to exist as a specific and separate specialty within the health system or would its function be subsumed within all the other medical and surgical specialties? » (Nuffield.Trust.Genetics, 1999, p. 7)

Ce changement de paradigme scientifique se reflèterait dans la pratique comme le montrent les indicateurs de transformations de la recherche à l'ère de la génomique (tableau IV p. 22).

Tableau IV : Indicateurs des transformations de la recherche scientifique à l'ère de la génomique

- 1) La recherche en génomique devient un exemple de « Big Science »
- 2) Elle est de plus en plus financée par l'entreprise privée et les compagnies pharmaceutiques prolifèrent
- 3) La biologie remplace la physique en tant que secteur scientifique privilégié
- 4) Les questions de recherche, complètement nouvelles, se concentrent maintenant sur l'exploitation de l'information génétique produite et de nouvelles disciplines se développent (bioinformatique, techniques d'imageries, etc.)
- 5) L'interdisciplinarité est maintenant de mise dans tous les secteurs de la recherche

Pour certains, la génomique constitue le nouveau paradigme de la biologie et de la médecine. Le tableau IV énumère quelques-uns des indicateurs qui servent d'appui à cette affirmation.

Inspiré de (Glasner & Rothman, 2004, p. 121-125; Kerr, 2004, p. 208.)

Tout d'abord, la recherche contemporaine a subi un changement d'échelle. En témoignent les ressources impliquées, autant humaines que financières, la complexité croissante de la

recherche et l'impressionnante quantité d'informations produites. Le PGH, qui s'est déroulée à l'échelle mondiale, est qualifié de *Big Science* (Kerr, 2004, p. 49).

Les techniques et technologies utilisées ont aussi beaucoup évoluées. Dans la décennie de 1978-1988, les techniques utilisées dans les laboratoires cliniques étaient les enzymes de restrictions, les *Northern* et *Southern Blots*. Dans celle de 1985-1995, le PCR (*Polymerase Chain Reaction*) a révolutionné la recherche, alors que de nos jours, les puces à ADN ont la cote (Keating & Cambrosio, 2003, p. 36). Les chercheurs doivent s'adapter et utiliser les nouvelles techniques et technologies. Le choix de ces dernières n'est pas innocente comme le montre le débat virulent qui a eu cours parmi les membres de l'équipe à l'origine du projet PGH à propos de la technique de séquençage (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51). À cause de l'importance des technologies dans le domaine de la génomique et de son potentiel de transformation aux niveaux médical, social, économique et de l'espèce humaine, on peut considérer qu'il s'agit d'une technoscience.

L'importance des ressources engagées dans la recherche exige de nouvelles stratégies de gestion. Les recherches sont souvent centralisées et concentrées dans un nombre de plus en plus restreint de sites, pensons au PGH (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51; Kerr, 2004, p. 49). Le travail des chercheurs en est ainsi modifié : 1) les directeurs de projets doivent réunir en équipe un grand nombre de chercheurs spécialisés possédant des expertises variées (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51); 2) la gestion interne des projets comme le PGH requiert des aptitudes politiques (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51) et l'habileté à conserver l'intérêt des gouvernements pour le financement à long terme est nécessaire (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51).

De plus, depuis les vingt-cinq dernières années, la biotechnologie a favorisé l'association des intérêts commerciaux et universitaires. L'environnement de la recherche subit ce que certains ont appelé une « révolution commerciale » (Glasner & Rothman, 2004, p. 50-51; Kerr, 2004, p. 49; Schafer, 2004, p. 8-24). Les chercheurs déposent et obtiennent de nombreux brevets (Kerr, 2004, p. 49). Les limites entre la recherche appliquée et la

recherche fondamentale ainsi que celles entre le système de reconnaissance universitaire et le système de reconnaissance économique sont de plus en plus diffuses (Kerr, 2004, p. 49). Certains chercheurs ajoutent alors à leurs compétences traditionnelles celle d'entrepreneur. Les relations de collaboration et de compétition entre les chercheurs et d'autres acteurs sont aussi modifiées (Kerr, 2004, p. 53-54). De nouvelles collaborations comme celles entre les chercheurs et ceux qui appliquent la recherche sont établies. La compétition et la collaboration se font à l'échelle mondiale, ce qui démontre une vision commune du domaine.

1.2.4 Des exemples de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique

La génétique a connu une progression marquée et il est aussi question de génomique de nos jours. L'ère de la génomique a ouvert de nouvelles possibilités concernant les recherches en santé humaine. Le tableau V (p. 25) présente des exemples de thèmes de recherches ayant cours actuellement dans ce domaine.

Tableau V : Exemples de thèmes de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique

Maladies monogéniques

Identification de gènes et des mutations responsables de maladies monogéniques

Maladies polygéniques ou complexes

Identification de facteurs génétiques et environnementaux liés au développement de maladies polygéniques ou complexes

Pharmacogénétique et pharmacogénomique

Étude de l'interaction entre la génétique et la réponse aux traitements et/ou identification de nouvelles cibles pour les traitements

Modifications géniques

Étude des mécanismes qui permettraient d'inactiver, réparer ou remplacer un gène déficient

Clonage humain

Étude du programme génétique de la vie à l'état embryonnaire dans le but de développer et maîtriser les techniques qui permettront de produire une copie génétiquement identique d'un humain à des fins reproductives ou thérapeutiques

Génétique des populations

Étude de la composition génétique des populations et des facteurs qui influent sur cette composition et en explique l'évolution et l'adaptation

Le tableau V classe les thèmes de recherches qui se déroulent dans le domaine de la santé humaine et qui étudient ou utilisent la génétique ou la génomique. Cette classification a été développée grâce à des travaux effectués avec l'équipe « Génétique et Société » (HumGen, 2006b) et au Groupe de recherche en bioéthique (Durand, Ganache et al., 2004, p. 16.).

1.2.5 Les applications actuelles et prévues en santé humaine

Les recherches effectuées depuis l'identification des règles de la transmission des traits héréditaires ont permis d'appliquer la génétique à l'humain et à la santé humaine, dans ce domaine la génétique et la génomique constituent donc « ...un secteur du savoir scientifique visant à connaître la réalité et guérir les états de maladie » (Doucet, 2005, p. 201-214).

Notamment, des tests génétiques ont été développés à des fins de diagnostic médical (OMS, 2006a). Certains de ces tests permettent par exemple de faire des diagnostics prénataux pour une maladie comme la trisomie 21. Couplée au développement des techniques de

procréation assistée, la génétique a mené à l'utilisation de tests de diagnostic préimplantatoire, faits sur les embryons *in vitro* avant leur implantation dans l'utérus de la mère. Chez l'adulte, le diagnostic génétique est possible avant ou après l'apparition des symptômes d'une maladie monogénique pour confirmer un diagnostic clinique ou préciser l'état de porteur d'une personne. Les tests pour la fibrose kystique constituent un exemple de ce type de tests. Des tests génétiques sont aussi maintenant disponibles dans le cas de certaines maladies complexes, comme le test identifiant l'allèle du gène BRCA1 dans certaines formes de cancer du sein. De plus, tout récemment, pour certaines maladies il est possible d'appliquer la pharmacogénétique, comme avec Herceptin, un médicament pour traiter une forme précise de cancer du sein. Pour certaines maladies à haute prévalence dans une population, des programmes de dépistage génétique ont été mis sur pied soit à l'échelle d'une population entière – comme pour le dépistage de la phénylcétonurie chez les nouveau-nés - ou dans un sous-groupe de personnes particulièrement touchées – comme pour la maladie de Tay Sachs chez les juifs Ashkenazi.

De nouvelles applications sont aussi prévues dans le domaine de la santé humaine. Alliées aux outils que sont la bioinformatique (Elkin, 2003, p. 57-64) et la protéomique (Joos & Bodovitz, 2003, p. 32), les recherches actuelles permettent notamment d'envisager des avancées dans la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies, en particulier dans les maladies polygéniques ou complexes (Collins, Green et al., 2003, p. 835). L'identification de nouveaux gènes devrait conduire à l'élaboration de nouveaux tests diagnostiques (Burke, 2002, p. 1867-1875; Grody, 2003, p. 473-490; Khoury, McCabe et al., 2003, p. 50-58). Spécifiquement génomique, une autre voie d'application clinique envisagée est liée à la génomique fonctionnelle, qui consiste dans l'analyse de l'expression génique d'une cellule, d'un tissu ou d'un organe dans des conditions données (Joos, & Bodovitz, 2003, p. 879-880). Les uns y voient une médecine prédictive et individualisée (Guttmacher & Collins, 2003, p. 997), grâce notamment à l'utilisation de *microarrays*

rendant possible l'analyse simultanée de l'expression de centaines ou de milliers de gènes dans une seule expérience. Les profils génomiques des individus permettraient alors de prédire leurs risques de développer une maladie polygénique ou complexe et alors de prendre les moyens pour la prévenir. D'autres soutiennent un point de vue plus critique de la vision médicale des premiers (Lee, 2003, p. 584). Ils nous rappellent que les données appuyant les résultats bénéfiques de l'utilisation du profil génomique des individus sur la santé manquent encore (Haga, Khoury et al., 2003, p. 347). En effet, certains cliniciens observent que le rôle de la génétique moléculaire est encore confiné aux laboratoires de recherche et ce, même si des applications cliniques sont déjà en place (Ansell, Ackerman et al., 2003, p. 307-317), notamment pour le diagnostic et certaines thérapies (Ensenauer, Reinke et al., 2003, p. 846-857).

Comme le rappellent d'autres chercheurs, le clonage à des fins reproductives ou thérapeutiques et la thérapie génique chez l'humain sont des applications en biologie humaine qui pourraient découler des recherches actuelles, mais qui ne sont pas encore réalisées. Par exemple concernant les applications liées au clonage humain à des fins reproductives ou thérapeutiques, le récent désaveu du chercheur koréen Woo Suk Hwang en décembre 2005 et le retrait de ses articles proclamant la réussite du clonage humain (Hwang, Ryu et al., 2004, p. 1669-1674; Hwang, Roh et al., 2005, p. 1777-1783) permettent de croire que les recherches ne sont pas rendues à une étape suffisamment avancée pour envisager des applications à court terme.

Au sujet de la thérapie génique, les propos suivants sont évocateurs :

« Since it remains difficult to alter genes in humans (for both technical and ethical reasons), for the next couple of decades we will generally use personalized modifications of the environment, and not of genes, to translate genomics-based knowledge into improvements in health for most of our patients. » (Guttmacher & Collins, 2003, p. 997)

1.2.6 Des impacts économiques

Plusieurs observateurs notent le développement récent d'une économie basée sur le savoir (David & Foray, 2002, p. 9-23; Cooke & Leydesdorff, 2006, p. 5-15). L'augmentation fulgurante des connaissances et de l'innovation, le développement de ressources humaines compétentes ainsi que les avancées technologiques constituent des facteurs liés à l'émergence d'une économie basée sur le savoir (David & Foray, 2002, p. 9-23). En concomitance, on assiste à une «révolution commerciale» de la science et des connaissances qu'elle développe (Gibbons, Limoges et al., 1994; Slaughter & Leslie, 1997; Etzkowitz & Leydesdorff, 2000, p. 109-123; Marginson & Considine, 2000; Tuunainen, 2005, p. 275-298). Dans cette révolution commerciale, l'expert en politique de santé David Blumenthal souligne la place exceptionnelle des recherches en génétique : un grand nombre de compagnies financent avec des moyens importants ce type de recherches, un grand nombre de licences de brevets sont obtenus et de nombreuses compagnies sont démarrées dans ce domaine si on le compare à d'autres champs de recherches (Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-108; Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145).

Les recherches et les applications dans le domaine de la santé liées à la génétique/génomique peuvent donc avoir des impacts économiques actuels, potentiels, régionaux et globaux importants, comme l'illustrent les quelques exemples suivants.

Depuis les années 1970-1980, la biologie est une science d'intérêt économique et industriel. L'industrie biopharmaceutique représente aujourd'hui un secteur de recherche qui génère de nombreux emplois et qui soutient l'économie de certaines régions (Milken Institute, 2004). Spécifiquement en lien avec la génétique, la recherche biomédicale a mené et peut continuer à mener au développement de produits pharmaceutiques et diagnostiques (OMS, 2005). En particulier, les essais cliniques en pharmacogénétique et pharmacogénomique sont largement financés par le secteur privé qui y voit un potentiel important notamment pour identifier des cibles thérapeutiques (Gurwitz, 2004, p. 71-75).

Les liens entre l'industrie et les universités sont maintenant monnaie courante et des technologies découlant des avancées en génétique participent dans certains cas au resserrement de ces liens : « This technological development in the life sciences, sometimes referred to as “the genomics revolution”, had the effect of blurring the distinction between “pure” and “applied” research. » (Schafer, 2004, p. 5)

D'un point de vue global, on prévoit que les avancées en génomique et autres biotechnologies pourront soit réduire ou augmenter les inégalités mondiales existantes: ces nouvelles technologies en médecine se développent, mais les pays en voie de développement ne participent pas à ce développement qui pourrait constituer un tremplin technologique, médical et économique important (Daar, Sahni et al., 2004, p. 213-225).

1.2.7 La génétique et la génomique fascinent l'imaginaire populaire

Plusieurs œuvres notamment cinématographiques adressées à un large public abordent des questions liées à la génétique ou la génomique humaine ou ses applications comme le soulignent les travaux de la sociologue anglaise Kate O'Riordan (O'Riordan, 2005). Les médias de masse couvrent l'avancement des connaissances en génomique (Ducharme, 2003). Le message transmis par les médias à la population en regard à la génomique est parfois utopiste et très optimiste, et amène une « génétisation » des concepts. Certains avancent que cette « génétisation » peut être d'une certaine utilité pour la population (Have, 2003). D'autres cependant offrent une vision critique de cette « génétisation » de la vie (Langavant, 2001), comme le souligne le biologiste suisse Alex Mauron selon qui l'identité de l'être humain ne peut être réduite à son génome (Mauron, 2001, p. 831-832; Mauron, 2002, p. 957-962). Dans son ouvrage intitulé *Imagination*, l'anthropologue Jose Van Dijck, des Pays-Bas, décrit la génétique d'aujourd'hui comme un spectacle dans lequel des intérêts divers interagissent pour produire des images et des métaphores (Dijck, 1998). Dorothy Nelkin, sociologue à l'Université de New York, a fait une revue critique des métaphores utilisées pour communiquer l'information génétique au public (Nelkin, 2001, p.

555-559). Elle note que ces constructions métaphoriques ne sont jamais neutres ou sans importance. Selon elle, les métaphores utilisées de manière répétée affecte nos perceptions et notre manière de concevoir les choses : « repeated metaphors affect the ways we perceive, think and act, for they shape our understanding of events. » (Nelkin, 2001, p. 556). La génétique et la génomique fascine l'imaginaire populaire :

« Or, précisément à cause de sa nouveauté et surtout en raison de tout ce qu'elle peut révéler sur la nature vivante et, plus particulièrement, sur la nature humaine, la génétique se prête à l'engendrement d'une profusion de représentations et d'imaginaires sociaux qui sont aussi liés à son potentiel d'interventions, à la fois prometteuses et angoissantes. » (Ducharme, 2003, p. 39)

Des sociologues soulignent l'importance des imaginaires sociaux qui constituent : un moyen de concevoir l'avenir et de porter un projet ; un moyen de s'identifier ou de se situer face à un objet donné ; un moyen de créer des liens sociaux ; un vecteur de changement social (Ducharme, 2003, p. 78).

1.2.8 La génétique et la génomique menant vers la post-humanité

Selon une tout autre manière de développer la pensée, souvent exprimée par des penseurs en sciences sociales et humaines, la génétique et la génomique avec leurs applications et impacts actuels et potentiels mèneront au post-humanisme. Selon cette idée, la génomique est considérée comme une percée qui donnera la possibilité de changer complètement l'humanité. Face à cette question certains sont pessimistes, d'autres sont optimistes. Nous résumons ici les idées pessimistes sur le sujet de Jurgen Habermas, Francis Fukuyama et Jacques Derrida avec la chercheuse Yuilana Egorova (Egorova, 2004) et nous illustrons la pensée optimiste par les propos de chercheurs scientifiques internationalement reconnus s'étant publiquement positionnés sur le sujet.

Le philosophe allemand Jurgen Habermas discute dans son livre *The Future of Human Nature* de l'impact des interventions sur le génome humain sur la perception qu'a d'elle-

même notre espèce. Il se demande «...whether, and if so how, the implementation of these achievements affects our self-understanding as responsible agents...» (Habermas, 2003, p. 12). Il croit que les interventions génétiques que pourraient choisir de faire des parents sur leurs enfants à naître vont affecter ces derniers à un niveau existentiel. Selon lui, l'intervention génétique réalisée par une autre personne changera les conditions initiales de la formation de l'identité d'une autre personne qui pourrait alors souffrir de savoir qu'il n'est pas le seul auteur de sa vie (Habermas, 2003, p. 81). Les relations entre humains, l'identité personnelle et l'autonomie perçues des individus ainsi que l'organisation sociale actuelle risquent d'en être perturbées.

Le livre *Our Posthuman Future* du professeur américain en économie politique internationale Francis Fukuyama avance l'idée que les avancements dans le domaine biomédical modifieront l'humanité de manière qualitativement différente de ce qui a été vu précédemment. La possibilité de manipuler les gènes des descendants d'une personne aura des conséquences profondes et potentiellement dévastatrices sur l'ordre politique actuel (Fukuyama, 2002).

Le philosophe français Jacques Derrida fait valoir que la question « What is man? » ne peut maintenant plus attendre puisque les développements ayant trait au génome humain se font ici, maintenant, et à un rythme accéléré (Derrida, 1990, p. 199-214). Pour lui, il y a risque de crimes contre l'essence même de l'humanité:

«...the risk of new crimes being committed against humanity (...) the author of potential genetic manipulations might in the future commit or supply the means for committing - in the name of science, of techno-science - against man, against the very humanity of man » (Derrida, 1990, p. 199-214).

Dans une optique opposée, très optimiste, certains discours proclament que « ...la génétique et la génomique donnent aux humains la pleine maîtrise de leur humanité et du monde » (Doucet, 2005, p. 201-214). Robert Sinsheimer, le chercheur ayant rassemblé en 1985 l'équipe qui allait être à l'origine du Projet Génome Humain (PGH), écrivait en 1969 :

« Pour la première fois de tous les temps, une créature vivante comprend son origine et peut entreprendre de fabriquer son avenir. Dans les mythes anciens, l'homme était limité par son essence. Il ne pouvait s'élever au-dessus de sa nature pour établir son destin. Aujourd'hui nous avons cette chance qui entraîne avec elle des choix difficiles et la responsabilité. » (Kevles, 1992, p. 18)

C'est aussi l'idée qu'avance le clinicien-chercheur Adrian Woolfson dans sa conférence « Genetics : The Future of Life ». Selon lui dans une optique post-génomique et avec l'aide des nanotechnologies, nous devons prendre le contrôle de l'évolution humaine, notamment en incorporant dans le génome humain des brins d'ADN synthétique (Woolfson, 2005). Stephen Hawking, le célèbre physicien, s'est aussi posé en faveur d'une telle modification de l'ADN humain avec l'aide de l'informatique. Ce serait nécessaire selon lui pour que l'espèce conserve son avantage sur les robots et autres avancées technologiques dans le domaine de l'informatique (Walsh, 2001, p. C4).

1.2.9 Les recherches étudiant ou utilisant la génétique/ génomique ont le potentiel de transformer notre paysage médical, social et humain

Ce résumé du survol de la littérature sur les recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique et leurs applications actuelles et à venir montre les différents impacts qu'elles pourraient avoir. Ces recherches et leurs applications, avec leur envergure et leur portée actuelle et potentielle auront des impacts en médecine. Certains vont jusqu'à proposer l'avènement de la génomique comme un nouveau paradigme de la biologie et de la médecine qui en seront transformées (Guttmacher & Collins, 2002, p. 1512-1520). La recherche et les applications en santé humaine à l'ère de la génomique ont et peuvent continuer à avoir des impacts importants au niveau économique (Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-108; Schafer, 2004, p. 8-24). Des impacts significatifs de la génétique ou de la génomique peuvent aussi découler de son influence sur les imaginaires populaires, vecteurs de changements sociaux selon certains (Nelkin, 2001, p. 555-559; Ducharme, 2003, p. 286). De plus, selon d'aucuns penseurs, les avancées en génétique et la

génomique mèneront l'humanité au post-humanisme, pour le meilleur ou pour le pire (Derrida, 1990, p. 199-214; Kevles, 1992, p. 18; Fukuyama, 2002; Habermas, 2003; Egorova, 2004; Woolfson, 2005).

La conclusion de cette partie est la suivante : les recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique ont le potentiel de transformer la médecine, la société et l'humanité (Nicholas, 1999, p. 515-530).

1.3 Les débuts de la recherche et de la génétique au Québec

Les précédentes sections ont montré que 1) la pratique de la recherche faite par les chercheurs est une activité reconnue dans la société québécoise actuelle et que 2) les développements de la génétique ont mené à l'ère de la génomique. Voyons maintenant dans une perspective historique, les débuts de la recherche et de la génétique au Québec.

1.3.1 Les débuts de la recherche au Canada et au Québec

Au Canada, la Première Guerre mondiale constitue le contexte social qui a favorisé le développement de la recherche dans les universités anglophones. La création du Conseil national de recherches du Canada (CNRC) en 1916 constitue un événement marquant dans ce développement (Bergeron, 2000). En 1938, le CNRC crée un Comité de la recherche médicale pour subventionner le travail des chercheurs qui devient en 1961 le Conseil des recherches médicales du Canada (CRM) – actuel Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – à ce moment le principal organisme gouvernemental de financement de la recherche médicale (Fournier, 1986).

Au Québec dans les années 20, une communauté scientifique canadienne française naît (Almeida, 2002, p. 7). L'Office de recherche scientifique est créée en 1937 afin «...coordonner la recherche effectuée dans les laboratoires de la province et pourvoir à la formation de nouveaux chercheurs...» (Almeida, 2002, p. vi) ainsi que favoriser le travail de recherche des hommes de sciences, et non pas seulement leur travail d'enseignement (Almeida, 2002, p. 10). Avec la seconde Guerre mondiale apparaît la mission de recherche des universités francophones, alors qu'avec la Révolution tranquille des années soixante, la recherche s'installe solidement dans les universités québécoises (Bergeron, 2000). Témoin de la culture scientifique québécoise, le Club de recherches cliniques du Québec tient sa première réunion en 1959. La notoriété du Club, formé principalement de chercheurs francophones, est telle qu'elle a permis à ses membres d'acquérir une reconnaissance sociale ainsi qu'une crédibilité (Desjardins, 1998). À cette époque, la porte s'ouvre vers la professionnalisation des chercheurs alors qu'une Commission gouvernementale recommande la création d'un organisme de financement provincial, la création d'unités de recherches dans les institutions déjà existantes et le développement de la recherche clinique. Pour soutenir la recherche médicale au Québec, le Conseil de la recherche médicale (CRM) du Québec est fondé en 1963 et devient plus tard le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) (Desjardins, 1998).

Les débuts de la recherche universitaire au Québec et au Canada suivent ceux des États-Unis avec plusieurs années de retard. Depuis la fin du 19^e siècle, la recherche se développe dans les universités aux États-Unis et dès le départ, l'industrie y participe. À l'image de la recherche universitaire américaine, au Québec comme au Canada, le développement de la recherche dans les universités est lié aux intérêts industriels et sociaux (Bergeron, 2000; Almeida, 2002, p. 82).

1.3.2 Les débuts de la génétique au Québec

Le développement de la recherche en génétique au Québec a commencé par l'émergence de la génétique médicale dans différents hôpitaux universitaires. L'identification de problèmes de santé liés à des facteurs génétiques et la possibilité de développer des tests génétiques pour les dépister ont permis à ce champ de connaissance de grandir. Son développement initial a reposé sur les efforts d'acteurs qui croyaient fermement à l'importance de la génétique pour la santé de la population québécoise et non pas sur une volonté sociale coordonnée. C'est pourquoi cette section présente les débuts de la génétique en faisant état des accomplissements de chercheurs, au sein de leurs institutions, qui ont développé ce champ au Québec.

L'Université McGill a joué un rôle de précurseur dans la recherche, l'enseignement et l'offre de service en génétique humaine et médicale au Québec (McGill, 2006). Depuis 1947, le pédiatre et chercheur Charles Scriver (voir le tableau VI p. 38) y poursuivait des recherches en génétique. En 1950, le clinicien chercheur Clarke Fraser (voir le tableau VI p. 38) se joint au Département de génétique fondé en 1949. À cette époque, le Dr Fraser fonde la première clinique canadienne de génétique médicale au *Montreal Children's Hospital*. Durant ces années, les chercheurs du département et plusieurs étudiants gradués formés dans ce cadre ont poursuivi des recherches sur la cytogénétique, les désordres convulsifs héréditaires et la génétique du développement des mammifères.

L'Université de Montréal (UdeM) et l'Hôpital Ste-Justine (HSJ) ont aussi participé au développement initial de la recherche, de l'enseignement et de l'offre des services en génétique humaine (Desjardins, 1998). En 1959, le chercheur Jacques Gagnon (voir tableau VI p. 38), collaborant avec le *Montreal Children's Hospital*, étudie le cancer par la cytogénétique et fonde un laboratoire sur ce sujet à l'UdeM. En 1964, ce laboratoire est transféré à l'HSJ où un centre de neuro-génétique était aussi en activité. En 1965, le Dr

Gagnon fonde un programme de recherche qui mène à l'obtention de maîtrises et de doctorats en génétique humaine.

Les premiers pas de la recherche en génétique au Québec sont aussi marqués par les travaux du neurologue et chercheur André Barbeau (voir tableau VI p. 38) à l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM, 2005). Soulignons que c'est à l'IRCM qu'est fondé le Club de recherches cliniques et que cet institut s'est associé à des partenaires industriels très tôt dans son histoire. Le Dr Barbeau est reconnu pour ses travaux sur la maladie de Parkinson, la chorée de Huntington, l'ataxie de Friedreich et au Québec, pour ses recherches généalogique, génétique et clinique sur la dystrophie musculaire oculopharyngée (DMOP) (Bouchard, 1997, p. S5-11). Il est aussi l'auteur du terme « écotgénétique », une méthodologie intégrant hérédité et environnement (CRM, 1992).

À partir des années 1960, le traitement des maladies génétiques devient envisageable (Desjardins, 1998). Le Dr Fraser fonde en 1961 la compagnie privée *de Belle Laboratory of Biochemical Genetics* qui s'intéresse aux techniques de dépistages biochimiques. Il découvre ainsi l'origine héréditaire du rachitisme chez les enfants canadiens français, ce qui ouvre la voie au dépistage systématique (Scriver, 1970, p. 361-363). À la même époque, le laboratoire de cytogénétique du *Montreal Children's Hospital* vise le diagnostic prénatal et néonatal de certaines malformations congénitales.

Suite à ces développements et à l'entrée en vigueur de l'assurance-maladie (Desjardins, 1998), le Charles Scriver, le Dr Claude Laberge (voir tableau VI p. 38), Didier Dufour et Carol C. Clow ont créé en 1968 le Réseau de médecine génétique du Québec (RMGQ) qui relie quatre centres de génétique québécois (Laberge, Scriver et al., 1975, p. 428-432; RMGA, 1997-2006; Desjardins, 1998). Ce Réseau a développé et coordonné les activités de santé publique et de services cliniques en médecine génétique, entre 1969 et 1994, année

de son démantèlement par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (RMGA, 1997-2006). Entre autres, le RMGQ a organisé le dépistage chez les nouveau-nés du Québec pour quelques maladies comme la phénylcétonurie (dès 1969), la tyrosinémie, la galactosémie et l'hypothyroïdie congénitale (en 1974) (Desjardins, 1998). Soulignons qu'au départ, le dépistage néonatal n'était pas financé directement par le gouvernement, mais bien par des fonds de recherche.

En 1981, le Dr Claude Laberge crée, avec le support financier du Fonds de la Recherche en Santé du Québec (FRSQ), un nouveau réseau de génétique humaine qui devient en 1993 le Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA). La mission de cet organisme sans but lucratif est différente de celle du RMGQ, elle vise à « ...assister la recherche fondamentale en génétique humaine en facilitant le regroupement de chercheurs et l'échange de connaissances scientifiques et cliniques. » (RMGA, 1997-2006)

À la fin des années soixante, l'Hôpital Ste-Justine (HSJ) crée un centre de recherche dont la planification et l'organisation sont sous la responsabilité du généticien Louis Dallaire (voir tableau VI p. 38). À partir de 1969, le Dr Dallaire dirigeait la section de génétique médicale de l'HSJ qui comprenait un laboratoire et une clinique, clinique qui devient plus tard membre du RMGQ. Les recherches au sein de cette section portaient entre autres sur le dépistage prénatal de maladies génétiques, métaboliques ou chromosomiques (Desjardins, 1998).

Tableau VI : Quelques précurseurs de la génétique humaine et médicale au Québec

Chercheur	Principales activités et accomplissements en lien avec la génétique humaine
Charles Scriver m.d.	<ul style="list-style-type: none"> - Enseignement/ recherche en génétique à McGill à partir de 1947 - Fondation du Laboratoire DeBelle en 1961 en biochimie génétique - Découverte d'une forme de rachitisme héréditaire (Scriver, 1971, p. 462-474.) - Création du Réseau de médecine génétique du Québec (RMGQ) en 1968 - Développement du programme québécois de dépistage néonatal - Co-direction de la Société de recherche et d'études des populations (SOREP) (Québec/Gouvernement, 2004)
Clarke Fraser m.d., Ph. D.	<ul style="list-style-type: none"> - Enseignement/ recherche au département de génétique de McGill à partir de 1950 - Étude des malformations congénitales (Kalter, & Fraser, 1952, p. 665.) - À l'origine de la définition reconnue du conseil génétique - Fondation, en 1950, de la première clinique canadienne de génétique médicale - Création du Réseau de génétique humaine du Québec (RMGQ) en 1968 - Fondation du Collège canadien des généticiens médicaux – dir. de 1975-1983 (Québec/Gouvernement, 2004)
Jacques Gagnon m.d., Ph. D.	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration entre l'UdeM et le <i>Montreal Children's Hospital</i> en 1959 - Établissement d'un laboratoire de cytogénétique en 1964 à l'HSJ - En 1965, programme de recherche à l'UdeM en génétique humaine (Desjardins, 1998)
Louis Dallaire m.d. Ph. D.	<ul style="list-style-type: none"> - 1964, directeur du laboratoire de génétique médicale au <i>Douglas Hospital</i> - En 1968, première amniocentèse faite en vue d'un diagnostic prénatal au Canada - Fondation en 1969 de la Section de génétique médicale de l'HSJ - Direction du Programme de diagnostic prénatal - Président du Collège canadien des généticiens médicaux (Desjardins, 1998)
André Barbeau m.d., Ph. D.	<ul style="list-style-type: none"> - En 1962, recherche sur le Parkinson à la Faculté de médecine de l'UdeM - 1964-1966 – recherches sur la dystrophie musculaire oculopharyngée (DMOP) - Proposition du terme « écogénétique » (hérédité et environnement) (CRM, 1992; Bouchard, 1997, p. S5-11; IRCM, 2005)
Claude Laberge m.d., Ph. D.	<ul style="list-style-type: none"> - Recherches sur la consanguinité des Canadiens-français (Laberge & Dallaire, 1967, p. 1099-1101.) - Fondation du Réseau de médecine génétique du Québec (RMGQ) en 1968 - Responsabilité du dépistage sanguin néonatal du Québec - Fondation du Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA) en 1993 - Co-direction de l'Institut inter-universitaire de recherche sur les populations (IREP) (RMGA, 1997-2006)
Gérard Bouchard Historien	<ul style="list-style-type: none"> - Fondation en 1971 l'Institut interuniversitaire de recherche des populations (IREP) - Développement du fichier BALSAC - Utilisation du fichier BALSAC pour des recherches en génétique des populations (Bouchard, 1997-1998, p.; Québec/Gouvernement, 2003)

Le tableau VI résume les accomplissements de chercheurs qui ont participé au développement initial de la génétique médicale au Québec.

En 1970, les généticiens se regroupaient au sein de la *Genetics Society of Canada*. Pour baliser la génétique médicale et lui donner le sérieux nécessaire à sa reconnaissance, des médecins dont les Dr Dallaire et Laberge fondent en 1975 *The Canadian College of Medical Geneticists* (Desjardins, 1998).

Un autre développement précoce d'importance pour la génétique humaine au Québec est la fondation en 1971 par l'historien Gérard Bouchard de ce qui deviendra l'Institut interuniversitaire de recherche sur les populations (IREP) à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) (Desjardins, 1998). L'IREP et son fichier informatique BALSAC, créé pour organiser l'information généalogique traitée (Drouin, 1996), constitue un moteur et une ressource importante pour les recherches génétiques ou génomiques qui s'intéressent à la population québécoise, et ce depuis 1979 (Bouchard, 1997-1998).

Tableau VII : Quelques dates importantes dans le développement initial de la génétique humaine et médicale au Québec

1949	Établissement d'un département de génétique à McGill
1950	Fondation de la première clinique canadienne de génétique médicale
1965	Programme de recherche en génétique médicale à l'UdeM menant à une diplomation
1968	Fondation du Réseau de médecine génétique du Québec (RMGQ)
1981	Fondation du Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA)
1969	Mise en place d'un programme de dépistage néonatal québécois pour la phénylcétonurie
1969	Fondation du Service de génétique médicale de l'hôpital Ste-Justine
1970	Fondation de la Société de génétique du Canada (<i>Genetics Society of Canada</i>)
1971	Fondation de l'Institut interuniversitaire de recherche des populations (IREP)/ BALSAC
1976	Reconnaissance officielle du Collège canadien des généticiens médicaux

En parallèle aux développements scientifiques de la génétique (dont quelques dates importantes sont résumées dans le tableau VII à la page 39), se développe aussi le Centre de bioéthique au sein de l'IRCM. Fondé en 1976 par le bioéthicien David J. Roy, le Centre s'intéresse aux nouveaux développements de la science (Roy, 1997a), comme ceux liés à la génétique (Desjardins, 1998). Son premier symposium, en 1976, portait entre autres sur le

traitement des malformations congénitales chez les jeunes enfants et en 1980, il publiait un livre sur le diagnostic prénatal (Roy, 1997b).

1.4 La recherche en santé à l'ère de la génomique au Québec

Depuis les débuts de la génétique médicale au Québec, la recherche en santé étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique s'est beaucoup développée et diversifiée.

Cette section permet de donner un aperçu du contexte actuel de la recherche en santé à l'ère de la génomique au Québec. Tout d'abord, les trois milieux principaux où se déroulent les recherches au Québec - universitaire, secteur privé et gouvernemental - sont rapidement présentés. Nous soulignons à ce moment que les relations entre les recherches universitaires et le secteur privé sont fortement encouragées. Ensuite, quelques thèmes de recherches qui intéressent des chercheurs québécois sont énumérés. Enfin, la régulation qui encadre la recherche au Québec est résumée.

1.4.1 Les recherches en milieu universitaire québécois

Les chercheurs universitaires du Québec en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique oeuvrent dans différentes institutions.

Selon un inventaire de la recherche en génétique médicale au Québec réalisé entre 1994 et 2004 (Evans, Sjakowski et al., 2004), près des trois quarts des chercheurs sont localisés à Montréal, principalement à l'Université de Montréal et à l'Université McGill ainsi que dans leurs centres affiliés. L'Université McGill abrite notamment le Centre d'innovation Génome Québec et Université McGill, un centre de recherche à la fine pointe de la technologie qui en plus de poursuivre des travaux de recherche de grande envergure, comme le projet HapMap, offre des services en génomique et en protéomique : génotypage, micro puces à ADN, pharmacogénomique, protéomique et séquençage (Génome-Québec & McGill, 2004).

L'Université Laval et ses centres affiliés constituent aussi un foyer de recherche dans le domaine. Certaines équipes œuvrent aussi à l'Université de Sherbrooke. Des équipes basées à l'Université du Québec à Chicoutimi s'intéressent en particulier aux maladies génétiques spécifiques qui touchent la population du Saguenay-Lac-St-Jean (CORAMH, 2002). Cette population a vécu et vit toujours une expérience particulière face à la génétique et la génomique : « L'expérience du Saguenay, acquise au regard des traits monogéniques, des maladies métaboliques et des gènes de susceptibilité cardiovasculaire peut être mise au profit de l'étude des déterminants génétiques de la santé dans d'autres communautés du Canada et ailleurs dans le monde. » (Écogène-21, 2001) Le Centre de médecine génique communautaire (CMGC), situé au Saguenay-Lac-St-Jean est le centre névralgique de la recherche en génétique ou génomique dans cette région. Les recherches dans ce centre s'intéressent entre autres à la génomique des populations et la pharmacogénomique (Desmeules, 2003).

Soulignons que les chercheurs québécois collaborent largement avec des chercheurs étrangers; l'inventaire de 1994-2004 des recherches en génétique médicale, un exemple de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique, indique que 12% des articles signés par des chercheurs québécois sont aussi signés par des auteurs étrangers (Evans, Sjakowski et al., 2004).

Le financement des recherches universitaires au Québec, comme en Amérique du Nord, repose sur l'octroi des subventions provenant de plusieurs organismes publics et privés. Les principaux organismes subventionnaires publics au Québec, en plus des organismes subventionnaires canadiens - Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC, 2003), Conseil national de recherche en sciences et en génie du Canada (CRSNG, 2006), Génome Canada (Génome-Canada, 2006) – qui assurent une partie du financement de la recherche universitaire en santé sont : le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ, 2004) et le

Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC, 2006) et. Pour le financement des recherches en génomique, ajoutons à cette énumération Génome Québec (Génome-Québec, 2006a). De nombreuses recherches en milieu universitaire sont aussi financées par des fonds privés.

Pour choisir les recherches à financer, les organismes organisent des concours et se basent sur des critères de sélection précis. Prenons pour exemple les critères établis par Génome Canada: excellence scientifique, impact international, qualité et expérience des équipes de recherche, pertinence de la formation et de l'expérience, niveau de collaboration avec d'autres chercheurs, respect des normes internationales d'éthique (Génome-Canada, 2004, p. 20). Ces critères sont à la base de l'évaluation par les pairs des projets de recherche et sont donc d'une importance incontournable pour l'obtention de financement.

Cette organisation de la recherche universitaire met en compétition les chercheurs du Québec pour le financement de leurs recherches. Certains dénoncent les contraintes budgétaires auxquels sont soumis les chercheurs du milieu universitaire québécois (Dandurand, 2005, p. 29-42).

1.4.2 La révolution commerciale dans la recherche universitaire

Au Québec, comme ailleurs dans d'autres pays développés, la recherche universitaire connaît une profonde mutation. De l'enseignement, à l'exigence de la publication, en passant par la quête de subventions, la recherche universitaire se caractérise maintenant par la recherche entreprise (Bourgeault & Caron, 1999; Bergeron, 2000). Parmi ces changements, on note la plus grande présence du secteur privé et l'importance des visées d'applicabilité.

L'entrée du secteur privé dans les recherches universitaires est attribuable entre autres au fait que dans les années 1990, le gouvernement canadien a gelé le financement public de la recherche, ce qui a obligé les universités à se tourner vers le financement privé (Lewis,

Baird et al., 2001, p. 783-785). Au début du millénaire au Canada, les compagnies privées finançaient 70% des essais cliniques faits par des chercheurs universitaires (Schafer, 2004, p. 16) et l'industrie pharmaceutique comptait pour 43% de l'accroissement de la recherche et du développement dans le secteur de la santé (Lewis, Baird et al., 2001, p. 783-785). La recherche universitaire ayant évolué de manière drastique dans les dernières années, certains parlent d'une « révolution commerciale » (Schafer, 2004, p. 14). Cependant, il est à noter que la valeur investie en capital de risque dans la recherche au Canada a augmenté jusqu'en 2000, mais que depuis lors, cette valeur a diminué du tiers (Montréal-International, 2005).

Selon Valorisation-Recherche Québec, le mouvement de transformation de la recherche se fait aussi vers un regroupement des chercheurs en réseaux, qui permet une approche multidisciplinaire et une plus grande interaction entre les générateurs et les utilisateurs de connaissances ; les regroupements favorisant les chercheurs du Québec pour la compétition internationale (Drouin, 2004).

Les décisions prises au Canada concernant la révolution commerciale de la science et les transformations des universités qui y sont reliées s'inscrivent dans le contexte plus général du développement récent d'une économie basée sur le savoir (David & Foray, 2002, p. 9-23; Cooke & Leydesdorff, 2006, p. 5-15). L'innovation étant considérée comme un moteur essentiel de l'économie, les sources de développement de l'innovation, comme les recherches réalisées dans les universités, deviennent liées à des choix économiques.

Beaucoup de décisions autour des choix qui sont fait au Canada, ont suivi d'environ une dizaine d'années celles des américains (Schafer, 2004, p. 16). Après la Seconde guerre mondiale, le financement des recherches universitaires est une priorité pour le gouvernement américain et dans les années cinquante et soixante, moins de 5% du financement des recherches universitaires provenaient de secteur privé. Vers la fin des années soixante-dix, le gouvernement américain et le secteur privé ont identifié la

recherche comme pouvant être une source de stimulation importante pour l'économie. C'est alors que le Bayh-Dole Act (1980), qui encadre et favorise le transfert technologique de la recherche universitaire vers le secteur privé, a été adopté.

En conséquence des changements de la recherche universitaire, le travail de chercheur universitaire au Québec est aussi en transformation : le chercheur devient entrepreneur et gestionnaire, il doit travailler en équipe et faire face à la compétition régionale, nationale et mondiale pour la recherche de ses subventions (Viale & Etzkowitz, 2005). Il s'associe de plus en plus avec l'industrie de diverses manières. Le transfert technologique et des connaissances est valorisé (Bergeron, 2000). Les chercheurs du Québec sont aussi peut-être en voie de s'organiser en regroupement reconnu ; par exemple, on voit naître des associations de chercheurs (ACPQ, 2004).

Le Québec au sein du Canada voit la position du gouvernement fédéral encourager fortement les liens entre les universités et l'industrie :

« Canada is developing an environment in which ideas flowing from scientific discovery are being generated at an unprecedented rate. Now we must focus on bringing these ideas to market; to realizing their commercial potential. That is what will drive our economy forward, increasing investment and employment.»
(Goodale, 2004)

La Politique québécoise de la science et de l'innovation va dans le même sens (Québec/Gouvernement, 2001).

1.4.3 Les recherches dans le secteur privé québécois

En plus d'encourager fortement les liens entre les universités et l'industrie, les gouvernements fédéral et provincial encouragent le développement de la recherche dans le secteur privé (Québec/Gouvernement, 2001; Goodale, 2004).

Actuellement au Québec, la recherche, le développement et l'innovation dans le domaine de la santé se font aussi dans le secteur privé. Selon le Répertoire des entreprises canadiennes en génomique de Génome Québec, il y a en janvier 2006 quinze entreprises liées à ce domaine (Génome-Québec, 2006c). Elles se divisent en quatre catégories : 1) producteurs d'outils; 2) compagnies dont le développement est basé sur la génomique; 3) fournisseurs de programmes de bioinformatique; et 4) compagnies d'information. Selon ce Répertoire, 40% des entreprises canadiennes dans ce domaine sont situées au Québec. Elles ont toutes été fondées entre 1991 et 2000. Selon BioQuébec, un réseau d'affaires québécois de bio-industries et des sciences de la vie, le milieu québécois de la recherche biotechnologique est très compétitif au niveau mondial. BioQuébec indique que les créneaux d'activité en santé humaine s'orientent vers les bio-traitements thérapeutiques et la génomique, allant même jusqu'à parler de révolution génomique et protéomique dans la pharmacologie. Dans ce domaine, les secteurs d'avenir sont la génomique fonctionnelle, la protéomique, la pharmacogénomique, dont les promesses sont multipliées par la bioinformatique, les nanobiotechnologies (incluant les biopuces d'ADN) ainsi que la thérapie génique (Bio-Québec, 2002).

1.4.4 Les recherches dans le milieu gouvernemental canadien

Des recherches en santé humaine se déroulent aussi dans le milieu gouvernemental canadien au Québec. Ces recherches sont réalisées au sein du programme en biotechnologie du Conseil national de recherches du Canada (CNRC) qui réunit six instituts canadiens dont l'Institut de recherche en biotechnologie du CNRC (IRB-CNRC) situé à Montréal (CNRC & IRB, 2005b).

L'IRB-CNRC a vu le jour en 1983 lorsque le gouvernement du Canada a lancé sa stratégie nationale en matière de biotechnologie et a débuté la construction de l'IRB-CNRC à Montréal. Dès cette époque l'IRB-CNRC se voit confier le rôle d'incubateur de la recherche industrielle en biotechnologie, en vue d'aider le secteur privé avec des recherches

essentiellement orientées en fonction de ses besoins. Depuis sa fondation, l'IRB-CNRC a signé de nombreuses ententes avec des universités et des entreprises privées.

La génomique fait son entrée à l'IRB-CNRC en 1999 lorsque sont inaugurés les laboratoires de biopuces, des technologies de pointe dans ce domaine. Les recherches en santé à l'IRB utilisant les biopuces se concentrent sur le cancer et les maladies infectieuses (CNRC & IRB, 2005a).

1.4.5 Quelques exemples de recherches québécoises en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique

Les recherches qui se déroulent au Québec en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique se font sous divers thèmes de recherche. Les exemples présentés dans le tableau VIII (p. 47) sont illustratifs et ne représentent pas l'ensemble des recherches qui se fait au Québec.

Tableau VIII : Québec : exemples de recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique classés par thèmes

Maladies monogéniques

La localisation du gène et l'identification de la mutation responsable du développement de la neuropathie sensitivo-motrice (Howard, Mount et al. 2002) et la découverte du gène impliqué dans le développement de l'acidose lactique (Mootha, Lepage et al. 2003), deux maladies qui affectent particulièrement les habitants du Saguenay-Lac-St-Jean, ont été réalisées par des équipes de chercheurs québécois.

Maladies polygéniques ou complexes

Des recherches sur de nombreuses maladies polygéniques ou complexes ont lieu au Québec : diabète, cancer du sein, cancer de l'ovaire, ostéoporose, troubles neurologiques, polyarthrite rhumatoïde, schizophrénie, autisme, maladies cardiovasculaires, tumeurs colorectales, maladies infectieuses, etc. (Génome-Québec 2006).

Pharmacogénétique et pharmacogénomique

L'Université de Montréal, l'Institut de cardiologie de Montréal et Génome Québec ont établi un Centre d'excellence en pharmacogénomique qui vise notamment à intégrer la génomique et la protéomique dans les essais cliniques et dans la pratique clinique (Centre_de_pharmacogénomique, Génome-Québec et al. 2006).

Modifications géniques

« Plusieurs équipes de recherche québécoises travaillent à la mise au point de nouveaux vecteurs viraux et sur des éléments chromosomiques aptes à prévenir l'inactivation de transgènes thérapeutiques. D'autres équipes élaborent de nouvelles stratégies de thérapie génique pour diverses maladies, dont le cancer, le sida, les maladies cardiovasculaires, la dystrophie musculaire, la tyrosinémie et les maladies du sang. » (Galipeau, Massie et al. 2000)

Clonage

L'existence au Québec de la Chaire de recherche du Canada en génomique fonctionnelle appliquée à la reproduction animale visant la description et la compréhension du programme génétique du début de la vie embryonnaire (Gouvernement_du_Canada 2001) démontre que des activités de recherches se déroulent dans ce champ au Québec. Ces recherches ne visent pas le clonage humain.

Génétique des populations

Les projets de recherche en collaboration avec l'Institut interuniversitaires de recherche sur les populations (IREP) (Brais 2000) et le projet CartaGène, visant la création d'une carte génétique du Québec (projet proposé) (RMGA 2005), se situent dans le champ de la génétique des populations.

Le tableau VIII classe des exemples de recherche en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique qui se déroulent au Québec selon six catégories.

La classification a été développée grâce à des travaux effectués avec l'équipe « Génétique et Société » (HumGen, 2006b) et au Groupe de recherche en bioéthique (Durand, Ganache et al., 2004)

1.4.6 L'encadrement de la recherche au Québec

Les recherches effectuées au Québec en santé avec des participants humains sont encadrées par différents textes normatifs qu'ont produit des organismes internationaux, nationaux et provinciaux³. Certains de ces textes encadrent la recherche avec des participants humains de manière générale, d'autres textes sont spécifiques à la génétique ou la génomique. L'ensemble de ces textes peut être retrouvé sur la banque de données internationales sur les aspects juridiques, sociaux et éthiques de la génétique humaine (HumGen, 2006a). Ajoutons ici qu'en plus des textes normatifs, des Comités d'éthique de la recherche (CÉR) situés dans les établissements du réseau de la santé ou les universités et leurs centres affiliés évaluent les projets de recherche réalisés avec des êtres humains incluant la recherche en génétique ou en génomique. Des recherches qui ne sont pas réalisées avec des participants humains sont aussi encadrées par des mesures nationales concernant la biosécurité et l'utilisation des animaux en recherche.

Des organismes internationaux ont produit des textes normatifs pour encadrer la recherche en santé humaine. Le Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO-CIB, 2006), l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2006b), l'Association médicale mondiale (AMM, 2003) et le Comité de bioéthique attaché à la *Human Genome Organisation* (HUGO, 2004) ont adopté des déclarations, des énoncés de principes et des avis à ce propos. Soulignons que la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du Comité international de bioéthique de l'UNESCO, adopté en 1997, constitue un texte important notamment parce qu'il a été le premier à édicter la nécessité de protéger le génome humain

³ La recherche pour cette section a été réalisée dans le cadre de travaux effectués avec l'équipe « Génétique et Société » du Centre de recherche en droit public (HumGen, 2006b)

(UNESCO-CIB, 1997). Les documents normatifs internationaux constituent des outils utiles aux chercheurs afin d'orienter leur conduite.

Au niveau canadien et québécois, certains articles de lois encadrent aussi les recherches réalisées avec des êtres humains. Par exemple, la *Loi canadienne sur les aliments et drogues* (Canada/Gouvernement, 2004b) régleme l'usage et la vente de médicaments. La *Loi canadienne sur la procréation assistée* (Canada/Gouvernement, 2004a) traite de clonage et de cellules souches. Le *Code civil du Québec* présente (Québec/Gouvernement, 1991) les règles de droit privé touchant les personnes et traite d'expérimentation, notamment avec les mineurs et les sujets inaptes. Des lois québécoises (Québec/Gouvernement, 1982; Québec/Gouvernement, 1993) protègent la confidentialité des renseignements personnels et médicaux, y compris celles des données génétiques. Tirant leur source du *Code des professions* (Québec/Gouvernement, 2006), les divers codes de déontologie (comme celui des médecins, professionnels de la santé, chimistes) ont aussi une force réglementaire au Québec. Lorsque des documents normatifs ont force de loi, comme ceux que nous venons d'énumérer, tous les chercheurs œuvrant au Québec doivent obligatoirement les respecter.

D'autres textes régulateurs, qui ne sont pas des lois, régulent la recherche avec des êtres humains. Au Canada, l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, produit par trois Conseils qui financent la recherche au Canada, constitue un texte important (IRSC CRSN CRSH, 1998). Il encadre toute la recherche réalisée dans des institutions ou par des chercheurs financés par l'un des trois Conseils. Soulignons que l'*Énoncé* consacre un chapitre complet aux recherches en génétique avec des êtres humains.

Au Québec, des textes généraux encadrent les recherches. Par exemple, le *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 1998) fixe les normes applicables aux recherches réalisées dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Il en va de même pour

le *Guide d'éthique de la recherche et d'intégrité scientifique* des Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ, 2003) en ce qui concerne les recherches réalisées dans des institutions ou par des chercheurs financés par cet organisme. Le Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA) a aussi produit deux énoncés de principes qui abordent spécifiquement les questions entourant la recherche en génétique et en génomique humaine (RMGA, 2000; RMGA, 2003). Ces énoncés constituent des lignes directrices qui ont une valeur symbolique et servent souvent de référence pour les chercheurs ou les Comités d'éthique de la recherche (CÉR).

Concernant la question du clonage humain, mentionnons que des textes normatifs encadrent spécifiquement cette question. Les organismes internationaux suivants se sont prononcés contre le clonage reproductif humain : l'UNESCO et l'OMS considèrent que ce type de clonage est contraire à la dignité humaine (UNESCO-CIB, 1997; OMS, 1998); l'AMM a adopté un moratoire sur le clonage invitant les chercheurs à s'abstenir de participer à des recherches sur le clonage humain tant que les enjeux scientifiques, juridiques et sociaux n'ont pas été évalués et que des contrôles n'ont pas été mis en place (AMM, 1997). Au Canada, la *Loi sur la procréation assistée* interdit le clonage visant la création d'un embryon humain (Canada/Gouvernement, 2004a).

Certaines recherches qui ne nécessitent pas la participation d'êtres humains comme sujets de recherche sont aussi encadrées. Par exemple, les *Lignes directrices en matière de biosécurité* de l'Agence de santé publique du Canada protège les travailleurs en encadrant les recherches et les laboratoires sur les questions de sécurité biologique, de production, de manipulation, d'importation, d'exportation, de conservation et de transport de matières infectieuses (Canada/Gouvernement & Agence de santé publique du Canada, 2004).

Un autre exemple d'encadrement de la recherche touche celles qui utilisent la radioactivité. Les règles sont établies dans la *Loi sur la sûreté et la réglementation nucléaires* et son

règlement sur la radioprotection (Canada/Gouvernement, 1997) qu'administre la Commission canadienne de sûreté nucléaire (CCSN, 2005). Des comités locaux appliquent un programme de radioprotection qui respecte les normes gouvernementales : toutes les personnes qui manipulent des radio-isotopes doivent posséder la formation et l'expérience nécessaires ; les activités de recherche doivent être exécutées de manière sécuritaire ; le matériel, les installations comme les laboratoires doivent être conformes aux normes ; les limites permises de rayonnements radioactifs ne doivent pas être dépassées, etc.

Depuis 1968, le Conseil canadien de protection des animaux (CCPA, 2005) est quant à lui responsable notamment du développement et de la surveillance de l'application des normes concernant le soin et l'utilisation des animaux en recherche. L'application des règles d'éthique en recherche impliquant des animaux relève de comités locaux.

L'énumération des principaux textes réglementaires prévus pour encadrer la recherche démontre la multiplicité des encadrements existants et des normes imposées par les autorités. Comment ces encadrements sont-ils reçus dans la communauté scientifique? Cette dernière s'y conforme en reconnaissant, du moins officiellement, sa nécessité. À titre d'exemple, le discours du président de Génome Canada Martin Godbout illustre bien cette affirmation :

« ...la société canadienne entre dans une époque où elle devra composer avec des enjeux scientifiques et éthiques complexes et controversés. Les découvertes scientifiques vont-elles progresser plus vite que notre capacité à les assimiler? Nous devons, en tant que société, réfléchir à ce qui peut se faire sur le plan scientifique, et à ce que nous croyons qu'il faut faire. » (Génome-Québec, 2006b)

1.5 Une conclusion sur les éléments de contexte

Les paragraphes précédents montrent que les recherches en santé humaine à l'ère de la génomique sont florissantes au Québec, autant dans le secteur universitaire, privé que gouvernemental sont bien encadrées par divers textes régulateurs qui en balisent la pratique.

Cette situation n'enlève rien à la diversité des discours coexistant concernant les recherches en santé humaine, en génétique et génomique : nouveau paradigme scientifique, biomédical et biotechnologique, représentations sociales, post-humanité, pour le meilleur et pour le pire.

Ici se pose la question de la transformation de notre paysage médical et social ainsi que l'humanité dans son essence.

Comment la communauté scientifique née avec la révolution scientifique et l'apparition de la méthode scientifique voit-elle ces questions? C'est ce que nous chercherons à comprendre avec des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique.

2. Recension des écrits - Recherches empiriques visant à dégager les perspectives de chercheurs

Le chapitre un a situé le rôle du chercheur dans une perspective historique et dans la communauté scientifique, montré l'importance des recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique et décrit le contexte de ces recherches au Québec.

Puisque le projet s'intéresse aux visions de chercheurs étudiant ou utilisant la génétique/ génomique au Québec, le chapitre deux se concentre sur les études qui font état des perspectives et opinions de chercheurs liés au domaine de la génétique/ génomique. Afin de situer le projet sur l'état des connaissances actuelles et en établir l'originalité, nous avons recensé les études empiriques réalisées avec des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique à travers le monde et au Québec (pour un aperçu global des études recensées, voir le tableau IX p. 57-58). Cette recension des écrits a permis d'identifier les objectifs des études réalisées, les thèmes abordés, les cadres de référence et les méthodes utilisées ainsi que les principaux résultats obtenus. Ces informations ont servi à bâtir le projet en tenant compte des travaux semblables et pertinents qui ont précédemment été réalisés.

Cette recension des écrits vise l'exhaustivité. L'outil *Google Scholar* qui recense les articles scientifiques incluant ceux contenus dans les bases de données a été utilisé. Une recherche dans des bases de données comme Pubmed a aussi été effectuée. De plus, le service bibliographique du *Kennedy Institute* a été mis à profit. Les recherches ont été réalisées par nom d'auteurs et avec les mots clés « *researchers* », « *scientists* », « *views* », « *opinions* », « *perspectives* », « *genetics* », « *genomics* » (les mêmes en français). Certaines études ont tout de même pu échapper à la recherche.

2.1 Études visant à dégager les perspectives de chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique

La littérature scientifique fait état de plusieurs recherches empiriques réalisées à travers le monde avec des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique avec l'objectif de dégager leurs perspectives, opinions, visions, etc. En voici une liste commentée.

De 1991 à 2003, l'équipe de recherche d'Isaac Rabino, un biologiste de l'État de New York intéressé par les implications sociales et politiques des recherches en génétique humaine, a réalisé plusieurs études empiriques avec des chercheurs. Elle a publié les résultats de ses travaux dans divers ouvrages dont nous faisons un résumé ci-après.

En 1991, l'équipe de Rabino a publié les résultats d'un sondage quantitatif qui a recueilli les perceptions de 430 chercheurs américains utilisant de l'ADN recombinant en recherche fondamentale recrutés parmi un échantillon de membres d'associations en microbiologie et en biologie moléculaire (Rabino, 1991, p. 70-87). Dans cette étude, les répondants s'expriment sur le fait d'avoir bénéficié de l'attention accordée par le public à leur domaine. L'ignorance du public, les controverses basées sur des informations erronées ou un manque d'information et l'impact des actions en justice prises par des groupes d'intérêts préoccupent les chercheurs. Les chercheurs recommandent de faire l'éducation des décideurs, autres chercheurs, journalistes, etc.

En 1992, l'équipe de Rabino publie les résultats d'un sondage quantitatif ayant recueilli les perspectives de 739 chercheurs européens de divers pays (Suisse, France, Royaume-Uni, Italie, Allemagne, etc.) en génie génétique (Rabino, 1992, p. 365-384). L'article indique qu'un haut pourcentage de chercheurs de l'Allemagne de l'Ouest perçoit plus négativement que les chercheurs des autres pays l'impact de l'attention accordée par le public. De nombreuses plaintes concernant les processus décisionnels gouvernementaux ont aussi été

formulées. La couverture médiatique négative du domaine, le spectre de l'eugénisme et l'impact des groupes d'intérêt expliquent selon les répondants, en partie du moins, l'opposition du public aux recherches en génie génétique.

Dans un article publié en 1994 (Rabino, 1994, p. 23-46), l'équipe de Rabino a comparé la vision de chercheurs américains et européens ayant déjà fait l'objet de sondages à grande échelle (Rabino, 1991, p. 70-87; Rabino, 1992, p. 365-384). L'une des principales conclusions de l'étude affirme que les chercheurs européens, plus que les chercheurs américains, considèrent que l'attention du public a nui au développement des recherches. L'explication possible de cette différence tiendrait selon les répondants aux nombreuses et contraignantes réglementations européennes; au climat différent entourant le développement des biotechnologies; à la nature de l'opposition; à la recherche européenne plus institutionnalisée; au fait que les chercheurs américains sont plus préoccupés par la compétitivité de leur recherche.

L'équipe de Rabino a réalisé en 1995 un nouveau sondage auprès de 1257 chercheurs américains utilisant l'ADN recombinant. Cette étude s'est intéressée à la question des facteurs externes affectant leur travail : attention du public et des médias, financement, compétition internationale, commercialisation des recherches et collaborations université/industrie, réforme du système de santé, encadrement des recherches, lois et politiques concernant les brevets, instances régulatrices. L'étude a mené à la publication des plusieurs articles. Dans un premier article publié en 1996 (Rabino, 1996, p. 147-150) consacré aux instances régulatrices et politiques américaines, Rabino souligne que les chercheurs préféreraient une unité décisionnelle centralisée qui serait responsable de l'encadrement de la biotechnologie au sein du gouvernement américain. Les chercheurs ont aussi exprimé des craintes concernant les excès politiques et la bureaucratie limitant l'efficacité des membres du gouvernement. En 1998, un second article fait état des résultats globaux (Rabino, 1998, p. 147-63). De manière générale, les chercheurs voient l'attention que le public porte à leurs travaux comme ayant un effet positif sur l'avancement de la

biotechnologie. Ils sont cependant préoccupés par la baisse du financement public des recherches ; les conséquences des collaborations université/industrie; la compétition internationale en provenance du Japon et de l'Allemagne ; les contraintes imposées à la recherche par les régulations ; l'inefficacité des instances régulatrices.

Entre 2001 et 2003, Rabino publie les résultats d'une nouvelle étude quantitative qui a recueilli par sondage postal les opinions de 1229 chercheurs américains en génétique humaine membres de *l'American Society of Human Genetics*. Cette étude s'est intéressée notamment à trois questions : la commercialisation en lien avec le Projet Génome Humain (PGH), la thérapie génique ainsi que les tests génétiques. Concernant la commercialisation du PGH (Rabino, 2001, p. 15-16), les chercheurs en ont identifié les bénéfices (progression rapide du projet, nombreuses séquences identifiées rapidement) et les désavantages (accès limité aux séquences brevetées). La majorité des répondants s'est cependant montrée défavorable au brevetage des séquences d'ADN, les brevets sur les séquences limitant la recherche. Concernant la thérapie génique (Rabino, 2003, p. 31-58), la grande majorité des répondants approuve son utilisation pour des fins médicales, mais non pour des fins d'amélioration de l'espèce. Ils approuvent cette utilisation autant sur les cellules somatiques que sexuelles. Les chercheurs reconnaissent toutefois la possibilité que des conséquences négatives non prévisibles surviennent. Concernant les tests génétiques (Rabino, 2003, p. 365-402), les chercheurs américains sondés appuient une meilleure accessibilité pour les gens. Les tests prénataux et l'avortement sont considérés acceptables dans le cas de maladies graves, mais pas pour des raisons autres. La protection de la confidentialité constitue un défi : des lois devraient encadrer l'utilisation des informations génétiques par des tiers et interdire la discrimination. Les chercheurs sont en faveur d'une augmentation de la culture scientifique chez la population au sujet de la génétique.

Tableau IX : Les études empiriques réalisées avec des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique

Thèmes abordés	Population	Méthodes - Répondants	Références
Attention que le public a accordée au domaine	Chercheurs É-Unis ADN recombinant	Sondage quantitatif - 430	(Rabino, 1991)
Attention que le public a accordée au domaine	Chercheurs Europe ADN recombinant	Sondage quantitatif - 400	(Rabino, 1992)
Comparaison de la vision de chercheurs américains et européens	Chercheurs É-U/EU ADN recombinant	Sondages quantitatifs - 830	(Rabino, 1994)
Instances régulatrices et les politiques Facteurs externes affectant leur travail	Chercheurs É-Unis ADN recombinant	Sondage quantitatif - 1257	(Rabino, 1996)
Commercialisation du PGH Thérapie génique Tests génétiques	Chercheurs É-Unis Génétique humaine	Sondage quantitatif - 1229	(Rabino, 1998) (Rabino, 2001) (Rabino, 2003) (Rabino, 2003)
Stratégies rhétoriques adoptées dans des articles de la presse écrite	Chercheurs Génétique humaine	Analyse de discours	(Nelkin, 1994)
Comparaison des métaphores de la génétique	Chercheurs et autres Génétique humaine	Analyse de discours	(Nelkin, 2001)
Canalisation des discours aux journalistes de la conf. d'Asilomar	Chercheurs ADN recombinants	Analyse de discours	(Nelkin, 2001)
Promotion de la génétique	Chercheur en génétique Éditeur de Nature	Revue d'un ouvrage	(Nelkin, 2003)
Rétention d'information et ses conséquences	Chercheurs bioméd. universitaires ÉU	Sondage quantitatif - 2052	(Blumenthal Campbell et al., 1996)
Enjeux éthiques des liens universitaires et privé/ conflits d'intérêts	Chercheurs bioméd. universitaires ÉU	Sondage quantitatif - 2052	(Blumenthal 1996)
Le domaine de la génétique, un cas particulier pour les enjeux éthiques	Chercheurs bioméd. universitaires ÉU	Sondage quantitatif - 2052	(Blumenthal et al., 1997)
Rétention d'information et ses conséquences	Chercheurs génétique/ sc. vie universitaire ÉU	Sondage quantitatif - 2895	(Campbell, Clarridge et al., 2002)

Rétention d'information et les facteurs prédictifs	Chercheurs génétique/ sc. vie universitaire ÉU	Sondage quantitatif - 2895	(Blumenthal Campbell et al., 2006)
Perception du contexte social des travaux/ expertise et la responsabilité	Chercheurs « nouvelle génétique » Universitaire R-U	Analyse de discours	(Kerr, et al., 1997)
Préoccupations de chercheurs en regard à l'eugénisme	Chercheurs « nouvelle génétique » Universitaire R-U	Analyse de discours	(Kerr, et al., 1998)
Pratiques discursives/ statut professionnel et puissance	Chercheurs « nouvelle génétique » Universitaire R-U	Analyse de discours	(Kerr, et al., 1999)
Participation aux débats publics	Acteurs/ génétique humaine	Sondages quantitatifs	(Middleton-Price, 1997)
Responsabilités morales des chercheurs	Chercheurs en génétique humaine	Entrevues semi-dirigées - 10	(Nicholas, 1999)
Questions d'éthique en génétique/ cadre féministe	Chercheurs en génétique humaine	Entrevues semi-dirigées - 10	(Nicholas, 2000)
Réaction face au contexte changeant de la recherche en génétique	Chercheurs impliqués dans l'identification des gènes BRCA1/2	Entrevues en profondeur - 10	(Dalpé, et al., 2000)
Évaluation du respect des lignes directrices	Chercheurs en génétique du R-U	Entrevues/Sondage quantitatif	(Goulding, et al., 2003)
Rôle développement de politiques, discussions publiques	Chercheurs/ génétique Universitaire ÉU	Entrevues - 20	(Mathews, et al., 2005)
Conceptions de la génétique humaine	Acteurs/ génétique humaine Qc	Obs./ A. de discours/Entrevues	(Bouffard, 2000)
Débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec	Acteurs/ génétique humaine Qc	Entrevues - 10	(Ducharme, 2003)
Transgénèse et responsabilité sociale	Acteurs/ transgénèse Qc	Entrevues - 22	(Boisvert, Monzée et al., 2004)

Le tableau IX résume les études empiriques réalisées avec des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique recensées à travers le monde. Il indique le thème principal de l'étude, la population ciblée, la méthodologie utilisée ainsi que les publications qui en ont découlées. Le tableau organise l'information par auteur, des études les plus âgées aux plus récentes.

La sociologue américaine Dorothy Nelkin s'est intéressée à la génétique dans l'imaginaire populaire. Elle utilise la méthode de l'analyse de discours pour étayer ses travaux tout au long de sa carrière. Nous présentons ici les quelques publications dont le sujet principal est l'analyse du discours de chercheurs. En 1994, Nelkin a réalisé une analyse du langage des articles de la presse écrite publiés par des chercheurs en génétique humaine. Elle en a tiré une critique des stratégies rhétoriques des chercheurs dans un effort pour améliorer leur image publique. Elle conclut que ces stratégies peuvent tromper le public, mais aussi nuire aux chercheurs eux-mêmes (Nelkin, 1994, p. 25-31). Dans une autre publication en 2001, elle a comparé les métaphores liées à la génétique utilisées par les chercheurs avec celles utilisées par d'autres groupes (Nelkin, 2001, p. 555-559). Nelkin s'est aussi penchée sur l'analyse des publications rédigées par des journalistes à la suite de la conférence d'Asilomar où s'étaient réunis des chercheurs utilisant l'ADN recombinant. Dans cette publication, elle a analysé la canalisation des discours des scientifiques adressés aux douze journalistes sélectionnés pour assister à la conférence (Nelkin, 2001, p. 199-207). Nelkin a aussi réalisé la revue d'un ouvrage rédigé par le chercheur en génétique Kevin Davies, éditeur de la revue *Nature Genetics* (Nelkin, 2003, p. 989-991). Elle y souligne la promotion extraordinaire que fait l'auteur de la génétique, comparable à celle entourant l'exploration spatiale.

L'équipe de David Blumenthal, médecin et professeur sur les politiques de santé publique à Harvard, a réalisé un sondage postal auprès de 2052 chercheurs biomédicaux dans cinquante universités américaines (1994 et 1995) (Blumenthal, Campbell et al., 1996, p. 1734-1739). Le sondage portait sur l'information que les chercheurs ne publient pas et les conséquences de cette pratique. Les résultats du sondage ont montré que les chercheurs financés par le secteur privé avaient plus de chances de retenir de l'information et que leur niveau de publication diminuait en conséquence. Les répondants ont identifiés les enjeux éthiques qu'ils retrouvent dans des situations de collaborations entre les secteurs de

recherche universitaire et privé lorsqu'il y a présence de conflits d'intérêts. Les chercheurs ont parlé de risques pour les sujets de recherche, d'atteinte à l'intégrité, à la productivité de la recherche ainsi et à la confiance du public (Blumenthal, 1996, p. 1291-1296).

Lors d'une nouvelle analyse des résultats des sondages de 1994-1995, l'équipe a montré que le domaine de la génétique était un cas particulier concernant les liens entre les secteurs de recherche universitaire et privé (Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-108). En comparaison avec d'autres secteurs, un plus grand nombre de compagnies financent les travaux universitaires et le font de manière plus longue et importante. Les chercheurs universitaires en génétique mentionnent l'obtention de plus de brevets ou de licences, le démarrage de plus d'entreprises en lien avec leurs travaux et la rétention de résultats de recherche.

En 2000, l'équipe a réalisé un second sondage postal, toujours sur le même sujet, auprès de 2895 chercheurs universitaires américains en génétique et des sciences de la vie (Campbell, Clarridge et al., 2002, p. 473-480). Cette nouvelle étude a confirmé que les chercheurs en génétique renaient de l'information, ce qui affectait leurs activités scientifiques.

L'équipe a poussé l'analyse des données du sondage en examinant plus précisément les différentes manières qu'ont les chercheurs de retenir l'information et les facteurs pouvant prédire ces comportements (Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145). Elle a identifié des éléments montrant que les chercheurs en génétique diffèrent des autres chercheurs des sciences de la vie: la génétique est un domaine perçu comme étant hautement compétitif; les chercheurs universitaires en génétique sont plus souvent engagés avec l'industrie et dans des activités commerciales; ils reçoivent plus souvent des instructions concernant la publication de leurs résultats. Ces éléments constitueraient des facteurs qui affecteraient les comportements de rétention d'information des chercheurs.

Anne Kerr du département de sociologie de l'Université York au Royaume-Uni représente une autre équipe ayant mené une recherche empirique avec des chercheurs en « nouvelle

génétique » (« *New genetics* »). Une étude en 1997 a consisté en une série d'entrevues semi-dirigées avec des chercheurs œuvrant dans le domaine de la « nouvelle génétique ». Les chercheurs provenaient du milieu universitaire britannique et appartenaient à la catégorie des seniors menant une carrière prestigieuse. Quelques articles font état des résultats de cette étude.

Un premier article présente les résultats d'une analyse de discours ayant porté sur la perception du contexte social entourant les travaux des répondants, l'expertise et la responsabilité (Kerr, Cunningham-Burley et al., 1997, p. 279-303). Les auteurs de l'article ont identifié des pratiques discursives des répondants qui faisaient appel à leur objectivité et à l'ignorance du public. Ces pratiques discursives étaient utilisées pour soutenir leur rôle professionnel et rejeter leur responsabilité face à l'utilisation de leurs recherches dans la société.

En 1998, les mêmes auteurs ont publié les résultats d'une analyse de discours sur les préoccupations de chercheurs au sujet de l'eugénisme (Kerr, Cunningham-Burley et al., 1998, p. 175-198). L'analyse a dégagé les arguments pro-génétiques avancés et montré qu'ils utilisaient des stratégies rhétoriques pour distancier la génétique et l'eugénisme. Les auteurs ont encore une fois soutenu que de telles pratiques discursives appuyaient le statut professionnel et la puissance des répondants.

Sur des thèmes récurrents et avec des conclusions semblables, un autre article publié en 1999 souligne que les chercheurs de la « nouvelle génétique » dirigent l'attention vers les effets bénéfiques de leurs travaux pour protéger leur autorité (Kerr, Cunningham-Burley et al., 1999, p. 647-668).

Helen Middleton-Price, directrice du *Genetics Knowledge Park* de Cambridge au Royaume-Uni, a réalisé un sondage par internet au sujet de la participation aux débats publics concernant la génétique (Middleton-Price, 1997). Les chercheurs en laboratoire constituaient 46% des 266 répondants au sondage (les autres étant des cliniciens et des

infirmières) dont 52% ont affirmé faire du travail de laboratoire en génétique humaine. La grande majorité des répondants travaillaient dans des hôpitaux ou des universités du Royaume-Uni. La grande majorité des répondants ont indiqué qu'ils étaient d'accord avec le fait que les profanes soient au courant des implications éthiques et sociales des recherches scientifiques et que c'était une des responsabilités des professionnels de la génétique de communiquer avec le public.

Barbara Nicholas, chercheuse en bioéthique de la Nouvelle-Zélande, a étudié la perception de groupes de scientifiques au sujet de leur participation dans le développement de nouvelles connaissances en génétique (Nicholas, 1999, p. 515-530). Elle a conduit dix entrevues semi-dirigées (1996-1997) avec des chercheurs en génétique humaine ou dont les recherches ont des applications directes sur des maladies humaines. Ils étaient tous des chercheurs reconnus, chefs de file dans leur domaine. Nicholas a utilisé la théorisation ancrée comme méthode d'analyse. L'étude a identifié des stratégies qu'utilisent les chercheurs pour envisager leurs responsabilités morales comme producteurs de savoir dans un domaine qui présente de nombreuses questions éthiques complexes. Ces stratégies incluent : une meilleure analyse et application de la méthode scientifique, la clarification de leurs multiples rôles, la négociation avec le public dans le cadre d'un débat public, les processus de financement institutionnel, les comités d'éthique et le corpus législatif ainsi que la responsabilité personnelle des chercheurs.

Dans un article de 2001, suite aux entrevues précédentes, Nicholas propose un cadre de pensée féministe pour aborder les questions d'éthique liées à l'avancement des connaissances en génétique (Nicholas, 2001, p. 45-63). Elle met l'accent sur l'attention à porter aux plus vulnérables et aux implications de l'avancement des connaissances en génétique médicale pour les femmes. Elle utilise entre autres le concept de « pratiques de la responsabilité morale » pour souligner la subjectivité des scientifiques détenant un pouvoir important en tant que producteurs de savoir dans le domaine de la génétique.

En 2000, le chercheur au département de sciences politiques de l'Université de Montréal Robert Dalpé et ses collègues présentent les résultats d'une étude avec des chercheurs en génétique (Dalpé, Bouchard et al., 2000, p. 91-99). L'étude vise la détermination des caractéristiques de la recherche en génétique en lien avec l'identification des gènes impliqués dans le développement du cancer du sein BRCA1/2. Les auteurs de l'étude s'intéressent aussi à la réaction des chercheurs face au contexte changeant de la recherche dans ce domaine. Des entrevues en profondeur ont été réalisées avec dix chercheurs provenant des États-Unis, du Canada, du Royaume-Uni, de la France, des Pays-Bas et de l'Irlande. L'article présente les résultats de l'analyse de trois entrevues avec des chercheurs provenant de deux pays mentionnés. Les chercheurs, venant du milieu universitaire et n'entretenant pas de liens très forts avec l'industrie, n'ont pas senti que leurs travaux étaient dirigés par des intérêts économiques. L'avancement des connaissances constituait leur principal objectif. Les liens avec leur institution d'accueil, la clinique, les autres équipes de recherche s'intéressant au même domaine dans d'autres pays apparaissent comme des éléments cruciaux pour leurs travaux.

L'évaluation du respect des lignes directrices par des chercheurs en génétique du Royaume-Uni a fait l'objet d'une autre étude (Goulding, Waddell et al., 2003, p. 117-119). Des entrevues semi-dirigées et un sondage à grande échelle avec des chercheurs recrutés à l'aide des listes des principales agences subventionnaires nationales et les sites Internet des institutions universitaires de recherche ont été réalisées. Le sondage a permis de conclure que 34% des répondants ne suivent pas entièrement les lignes directrices qui les concernent. Les lignes directrices qui ont fait l'objet de l'évaluation sont celles en lien avec la génétique humaine publiée par : des comités aviseurs du gouvernement anglais comme la *Human Genetics Commission* ; des instances professionnelles qui encadrent la pratique de la

médecine ; le *Medical Research Council* du Royaume-Uni ; le *Nuffield Council on Bioethics* et; le comité de bioéthique de la *Human Genome Organisation*.

Debra Matthews et son équipe du *Bioethics Institute* de l'université américaine *Johns Hopkins University* a réalisé une étude s'intéressant aux perspectives de chercheurs en génétique. La recherche portait sur le rôle de ces derniers dans le développement des politiques sur la science, la communication avec le public, et les discussions publiques sur des enjeux éthiques (Mathews, Kalfoglou et al., 2005, p. 161-169). Elle comportait des entretiens avec vingt chercheurs en génétique du milieu universitaire américain. Selon les participants de l'étude, les chercheurs devraient être plus actifs dans l'espace public et la formation des décideurs, mais ils ne se sentent pas soutenus dans cette activité. Ils ne font pas confiance aux représentants du gouvernement pour formuler les politiques concernant leur domaine d'étude mais ils espèrent que les sociétés scientifiques influencent le développement des politiques.

2.1.1 Résumé des thèmes ayant fait l'objet d'études empiriques

Tableau X: Principaux thèmes abordés dans les études empiriques avec des chercheurs en génétique/ génomique

- 1) Encadrement normatif et leurs producteurs
- 2) Relations avec le public
- 3) Responsabilités sociales et morales
- 4) Stratégies rhétoriques
- 5) Collaborations universités/ industries

Les chercheurs en génétique/ génomique étant des acteurs importants dans les transformations qu'ouvrent les recherches dans ces domaines, plusieurs recherches empiriques ont analysé leur expériences, leurs perspectives, leurs visions et opinions sur les différents thèmes présentés dans le tableau X.

L'objectif de ce chapitre est de recenser les études empiriques menées avec des participants comparables aux nôtres. La présente section synthétise les principaux thèmes qui ont fait l'objet des études précédemment recensées (tableau X p. 64). Cette synthèse permet de mettre en relief l'état actuel des opinions, perspectives, visions de chercheurs en génétique ou

génomique, telles qu'elles apparaissent à ce jour.

1) Plusieurs études empiriques se sont intéressées à l'encadrement normatif de la recherche et ceux qui le produisent. Elles ont identifié ces thèmes comme des sujets de préoccupations pour les chercheurs (Rabino, 1992, p. 365-384; Rabino, 1996, p. 147-150; Rabino, 1998, p. 147-63; Mathews, Kalfoglou et al., 2005, p. 161-169). L'une de ces études a notamment démontré que les chercheurs ne suivaient pas les lignes directrices concernant certains enjeux éthiques (Goulding, Waddell et al., 2003, p. 117-119). 2) Des études portent sur les visions que se font des chercheurs au sujet de l'attention accordée par le public à leur domaine de recherche. Cette attention est considérée parfois bénéfique et d'autres fois moins bénéfiques. Certains chercheurs sont particulièrement préoccupés par l'ignorance du public, les controverses basées sur des conceptions erronées et le manque d'information (Rabino, 1991, p. 70-87; Rabino, 1992, p. 365-384). Dans un esprit rapproché, d'autres études ont exploré la vision des chercheurs concernant l'information au public et la participation à des débats publics. Pour les répondants, ces activités représentaient des façons d'obtenir la confiance du public (Rabino, 1991, p. 70-87) et d'augmenter la culture scientifique en général (Rabino, 2003, p. 365-402). Pour certains chercheurs, il s'agissait d'une responsabilité morale (Middleton-Price) même s'ils ne se sentaient pas soutenus dans cette tâche (Mathews, Kalfoglou et al., 2005, p. 161-169). 3) Une autre étude s'est penchée sur les stratégies qu'utilisent les chercheurs pour aborder leur responsabilités morales : une meilleure utilisation de la méthode scientifique, la clarification de leur rôle, la participation aux débats publics, les évaluations éthiques ou par les pairs, le respect des normes et la responsabilité personnelle constituent des exemples de stratégies (Nicholas, 1999, p. 515-530). 4) Des études comportant des analyses de discours ont identifié des stratégies rhétoriques que les chercheurs utilisaient: pour améliorer leur image publique (Nelkin, 1994, p. 25-31), pour dissocier la génétique de l'eugénisme (Kerr, Cunningham-Burley et al., 1998, p. 175-198), ou pour maintenir le pouvoir lié à leur expertise (Kerr, Cunningham-Burley et al., 1997, p. 279-303). Les analystes concluent que ces stratégies peuvent tromper

le public et être préjudiciables aux chercheurs eux-mêmes (Nelkin, 1994, p. 25-31) et que les métaphores utilisées ne sont jamais sans conséquence (Nelkin, 2001, p. 555-559). 5) Des études empiriques concernent les collaborations universités/ industries et la transformation de la nature de la recherche (Dalpé, Bouchard et al., 2000, p. 91-99), ce qui constitue le dernier thème identifié dans la recension des écrits. Les sources des transformations de ces relations et leur conséquences ont fait l'objet d'autres études (Rabino, 1998, p. 109-116). Les questions sensibles de conflits d'intérêts et de rétention d'information ont aussi été abordés (Campbell, Clarridge et al., 2002, p. 473-480) dans la mesure où les chercheurs en génétique ont été identifiés comme étant les plus à même de rencontrer ces situations (Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-8; Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145).

2.2 Études visant à dégager les perspectives de chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique

Dans l'intention de proposer un projet qui ne reproduise pas simplement une étude déjà réalisée et pour asseoir le projet sur les connaissances actuelles, nous avons pris soin de recenser les études comparables à celle que nous cherchons à mettre en œuvre. Nous avons identifié trois études qui ont été réalisées avec des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique.

La recherche de l'anthropologue québécoise Chantal Bouffard s'est attardée à comparer entre elles les conceptions de la génétique humaine de chercheurs en génétique, de généticiens médicaux, de médecins spécialistes, de conseillères en génétique, de travailleuses sociales, de technologistes et de patients (Bouffard, 2000, p. 73-90). Bouffard a utilisé une approche par représentations socioculturelles et a mis en œuvre les méthodes de cueillette de données suivantes : observations semi-participantes, analyse de discours

d'experts et entrevues semi-dirigées (réalisées entre 1997 et 2000). L'auteur a classé les représentations socioculturelles des développements de la génétique des sujets en deux catégories : les conceptions religieuses et mythologiques; et les idées relatives aux pouvoirs humains de prédiction (utopies et contre-utopies). Elle indique que les représentations associées à la génétique présentent les plus grands rêves et les plus grands cauchemars de l'humanité. C'est à ce moment qu'elle fait un pont entre ces représentations de la génétique et la construction des normes en bioéthique qui constituent aussi des représentations visant à servir de balises pour les rêves génétiques qu'il ne faudrait pas réaliser. C'est ainsi qu'elle présente la bioéthique normative comme étant générée par un ensemble de représentations sociales qui servent de mécanismes de régulation puissants.

Le sociologue québécois Daniel Ducharme s'est attaché à cerner le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec à travers l'univers des représentations sociales et des imaginaires sociaux (Ducharme, 2003). L'analyse du corpus juridique encadrant la génétique humaine au Québec, ainsi que des entrevues semi-dirigées ont constitué les méthodes utilisées dans cette recherche. Les vingt-et-un acteurs rencontrés (entre juin 1998 et mai 1999), qui constituent l'univers de discussion autour de la génétique humaine au Québec, se retrouvent dans cinq groupes :

«... les spécialistes immédiats de la question (principalement les généticiens et les biologistes moléculaires), les spécialistes qui gravitent autour de la génétique humaine mais dont le principal champ de connaissance n'est pas celui-ci, les journalistes, les groupements et associations de patients atteints de maladies héréditaires et enfin, les entreprises de biotechnologies. » (Ducharme, 2003, p. 54)

Ducharme présente un portrait des principaux enjeux éthiques et juridiques que soulève la génétique humaine, tel que les principaux acteurs du débat sur la réglementation de cette discipline et de ses applications au Québec l'expriment.

Les conclusions de l'étude sont axées sur le débat entourant la réglementation de la génétique humaine. Ducharme dégage un fondement normatif des propos des acteurs

rapportés. Il indique que la notion d'intérêt commun et de justice sociale sont deux éléments omniprésents dans leurs discours.

Au Laboratoire d'éthique publique de l'école nationale d'administration publique (ENAP), Yves Boisvert au sein de son équipe a réalisé un projet de recherche qui visait « à explorer la manière dont les intervenants dans le secteur de la transgénèse perçoivent leur responsabilité sociale, par quels mécanismes ce milieu se régule pour éviter tout dérapage et quelles sont les balises existantes ou non à améliorer ou à mettre en place pour aider le milieu à se réguler, alors que, par définition, la recherche fondamentale explore des avenues peu, voire pas, connues. » (Boisvert, Monzée et al., 2004, p. 197). L'étude rapportée était exploratoire et a permis de rencontrer en entrevue vingt-deux personnes, associations, organismes ou entreprises, parmi lesquels on comptait des « ...personnes ou les groupes de personnes qui favorisent l'avancement des connaissances dans le domaine de la modification génétique des animaux et des plantes » (Boisvert, Monzée et al., 2004, p. 197). L'équipe a tiré des conclusions sur la perception de l'éthique, la responsabilité sociale des répondants, incluant des chercheurs, et la régulation des comportements.

Les trois études réalisées avec des chercheurs du Québec sont inspirées d'approches par représentations socio-culturelles et imaginaires sociaux. Elles ont été respectivement réalisées en anthropologie et en sociologie. La troisième étude s'intéressait précisément au domaine de la transgénèse. Les trois études ont comparé les perspectives de différents acteurs, y compris les chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique. Les résultats sont présentés par catégories d'enjeux.

Après avoir pris connaissance des études réalisées avec des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique, nous avons développé le présent projet qui se distingue de ces trois études par ses objectifs spécifiques, ses inspirations théoriques et la spécificité de la population à l'étude.

3. Les horizons théoriques

Le projet de recherche s'inscrit dans un certain nombre d'horizons théoriques détaillés dans la présente section. L'expression « horizon théorique » correspond mieux à la démarche adoptée que celle de « cadre théorique » souvent utilisée. Cette expression a été choisie car elle permet de qualifier l'articulation entre les ressources théoriques et leur déploiement dans le projet. En effet, les horizons théoriques du projet ne constituent pas un cadre théorique qui demanderait à être appliqué à un objet de recherche ou une situation particulière. Les horizons théoriques expliquent plutôt l'esprit dans lequel s'inscrit le projet et la tâche à laquelle ce dernier participe. Ils réfèrent aussi à la conception de la bioéthique qui inspire le projet.

La section « Les horizons théoriques » se développe en trois temps. La première partie présente les justifications qui rendent nécessaire un élargissement de l'éthique de la recherche actuellement dominante. Ces justifications reposent sur : a) l'importance du potentiel de transformation que présentent les recherches en génétique/ génomique humaine pour la médecine, la société et l'humanité, ainsi que ; b) les limites de l'approche par principes en bioéthique, que nous nommons ci-après le principlisme, et de l'éthique de la recherche actuellement pratiquée. La deuxième partie fait le tour des éléments des différentes approches théoriques choisies pour orienter le développement du projet. Il s'agit de la pensée du philosophe français Paul Ricœur, et en complément, les approches communautariennes en philosophie morale et politique ainsi que le courant appelé éthique empirique intégrée. Des éléments de ces approches ont été retenus parce qu'ils permettent de proposer des solutions palliatives aux limites de l'éthique de la recherche encadrant les nouvelles avancées scientifiques et ainsi répondre au contexte actuel de ces derniers. Le recours à des éléments de ces approches n'exclut pas l'utilisation d'éléments d'intérêt ou d'outils conceptuels en provenance d'autres approches jugées pertinentes. Enfin, la troisième partie explique le déploiement des éléments des horizons théoriques choisis dans le présent projet.

3.1 Les justifications pour élargir l'éthique de la recherche

Le potentiel de transformation que présente la recherche en génétique/ génomique humaine pour la médecine, la société et l'humanité est immense. Les problématiques que soulève ce potentiel de transformation sont telles que le principlisme et l'éthique de la recherche qui y est reliée ne peuvent répondre aux défis qui s'annoncent. Cette section vise à réitérer les éléments qui illustrent l'envergure et la portée actuelle et potentielle des recherches en génétique/ génomique ainsi qu'à soulever les limites que présente l'éthique de la recherche pour encadrer ces avancées scientifiques. Elle pose ainsi les prémisses qui ont amené le projet à montrer la nécessité d'élargir les perspectives qui caractérisent actuellement l'éthique de la recherche.

3.1.1 Le potentiel de transformation des recherches en génétique/omique

La précédente section 1.2 (p. 17-33) a conclu que la recherche en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique ainsi que ses applications ont «...le potentiel, partiellement réalisé, de transformer notre paysage social et médical. » (Nicholas, 1999, p. 515-530) ainsi que toute l'humanité. À témoin, les éléments suivants en rappellent l'envergure et la portée: nouveau paradigme de la biologie et de la médecine (Guttmacher & Collins, 2002, p. 1512-1520); impacts économiques importants; vecteurs de changements sociaux découlant de son influence sur les imaginaires populaires, (Nelkin, 2001, p. 555-559) (Ducharme, 2003); potentiel de mener l'humanité au post-humanisme, entre autres, par l'« amélioration » du génome de l'espèce (Egorova, 2004). Les nouvelles avancées scientifiques comme celles décrites dans la présente thèse constituent des projets de société qui concernent l'humanité. Ces recherches et les possibilités qu'elles ouvrent dépassent les ressources de l'éthique de la recherche telle qu'elle est actuellement pratiquée en bioéthique.

3.1.2 Les limites du principlisme et de l'éthique de la recherche

Des critiques adressées aux éthiques traditionnelles développées en philosophie morale ont dénoncé leur niveau d'abstraction élevé et leur manque d'intérêt pour les questions concrètes comme celles rencontrées en biomédecine. Ces critiques ont été mises de l'avant depuis plusieurs années, notamment par le philosophe américain Stephen Toulmin qui a soutenu qu'au début du 20^e siècle, les réflexions philosophiques étaient tellement abstraites qu'elles ne collaient plus aux réalités concrètes de la pratique médicale (Toulmin, 1982, p. 736-750). Plusieurs auteurs contemporains œuvrant en éthique reprennent ces critiques.

Avec ces critiques adressées à la philosophie morale et devant les scandales éclatant en recherche aux États-Unis dans les années soixante et soixante-dix, qui montrent aussi les limites d'une approche abstraite, une nouvelle forme de cadre éthique est proposée. Le rapport Belmont produit par la *National commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research* américaine présente en 1979 les principes devant guider l'expérimentation avec des êtres humains – la bienfaisance, le respect de la personne et la justice – ainsi que leurs règles d'application (NCPHSBBR, 1979). Ce qui constitue un cadre éthique incluant des propositions théoriques, des principes et des règles d'application en situation concrète. En lien avec les normes minimales du rapport Belmont, des penseurs du *Kennedy Institute of Ethics* réitère un peu plus tard en 1979 les fondements « théoriques » dans une approche par principes. Cette bioéthique énonce quatre groupes de principes – le respect de l'autonomie, la non malfaisance, la bienfaisance et la justice – à mettre en balance dans la prise de décision en contexte biomédical (Beauchamp & Childress, 2001, p. 1-25). Selon ses défenseurs, les principes présentent l'intérêt de constituer un cadre éthique sur lesquels des personnes avec des visions divergentes, dans une société pluraliste, peuvent s'entendre et arriver à prendre une décision en situation concrète. L'éthique de la recherche actuelle découle de ces premiers pas de la bioéthique et détaille encore aujourd'hui des principes et règles minimales – consentement éclairé,

confidentialité, mise en balance des risques et bénéfiques, etc. – qui encadrent la recherche avec des participants humains et dont l’objectif principal de protéger ces derniers.

De nombreuses critiques sont adressées de nos jours à cette bioéthique ou cette éthique de la recherche. Ces critiques en exposent certaines limites, que l’on peut regrouper en deux catégories, « les limites de l’utilisation de principes et leur application dans des situations concrètes » et « les limites des questions adressées par l’éthique de la recherche » (tableau XI p. 72).

Un premier groupe de critiques pose des questions concernant l’utilisation des principes pour encadrer la l’éthique médicale et leur application dans des situations concrètes (Hoffmaster, 1992, p. 1421-1431). Certaines de ces critiques appellent à la reconnaissance du contexte culturel et social duquel origine la bioéthique et l’éthique de la recherche américaine (Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71). Entre autres, les facteurs suivants ont appuyé le développement d’une bioéthique présentant les traits d’une méthode de calcul rationnelle et universelle, facile à utiliser et à présenter au grand public : l’urgence politique

Tableau XI : Les critiques adressées au principlisme et l’éthique de la recherche actuellement pratiquée

Limites du dév. et de l’application de principes dans des situations concrètes

- Reconnaissance du contexte de développement des principes
- Attaque de la prétention universaliste des principes
- Contestation de l’existence même d’un langage universel

Limite des questions adressées par l’éthique de la recherche

- Nature contextuelle des préoccupations
- Difficultés d’aborder les questions collectives
- Restriction des questions tombant sous l’étiquette « éthique »

Le tableau XI présente des critiques adressées au principlisme et à l’éthique de la recherche actuellement pratiquée. Ces limites servent de base à l’argumentation en faveur de l’élargissement de l’éthique de la recherche.

des questions
liées à la
biomédecine;
l’intérêt des
médiats pour les
controverses
médicales; les
demandes de
transparence et
de régulation de
la population; le

désirs des décideurs politiques de répondre à ces demandes (Evans, 2000, p. 31-38; Lopez, 2004, p. 875-896).

Suivant cette idée, on attaque la prétention à l'universalisme supposé des principes énoncés. L'importance accordée à l'autonomie et l'individualisme comme principes fondateurs de la bioéthique américaine à la base de plusieurs régulations a été largement critiquée autant par des penseurs québécois (Roy, 1995, p. 47-50; Langavant, 2001, p. 21-52) et d'ailleurs (Fox, 1989; Hoffmaster, 1992, p. 1421-1431; Lopez, 2004, p. 875-896; Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71). L'existence même d'un langage neutre, indépendant des relations sociales dans leur contexte, capable de régler les dilemmes éthiques dans une diversité de sites et de prendre en compte la nature contextuelle des comportements éthiques est ainsi contestée (Hoffmaster, 1992, p. 1421-1431; Lopez, 2004, p. 875-896). Au Québec, le bioéthicien des premières heures David J. Roy s'inscrit dans ce courant qui remet en question l'existence d'un langage neutre applicable à toute situation et de principes à portée universelle (Roy, 1995, p. 47-50). La question de l'application d'un cadre universel de principes à la recherche prend une nouvelle dimension dans le contexte actuel de recherches réalisées dans de multiples sites situés dans différentes régions du monde (Benatar & Singer, 2000, p. 824-826; Kedoté & Laudy, 2006).

Un second ensemble de critiques rend explicites certaines limites de l'éthique de la recherche concernant les questions à poser sur les avancements des recherches biomédicales. Les questions considérées comme éthiques dépendent du contexte social, qui est par nature changeant, alors que le cadre éthique proposé par le principlisme, comme ceux d'autres théories éthiques, se veut universel et constant dans le temps (Hoffmaster, 1992, p. 1421-1431). De plus, un tel cadre éthique présente des limites quand il est question d'aborder des questions d'ordre collectif. Les questions touchant aux relations humaines sont exclues de ce cadre (Morgan, 1998, p. 83-121); de même celles qui concernent les communautés (Clouser & Gert, 1990, p. 219-236). Enfin, l'éthique de la recherche, de par sa construction et l'application qui en est faite actuellement, identifie et limite les questions

qui se retrouvent sous l'étiquette de « questions éthiques » (Hoffmaster, 1992, p. 1421-1431). Par exemple, l'éthique de la recherche actuellement pratiquée sous-entend un présupposé en faveur du développement scientifique, vu comme un bien en soi pour l'humanité, les principes et règles éthiques encadrant les dérapages possibles de la recherche (Doucet, 2001, p. 40-47). Certains vont même jusqu'à voir l'éthique de la recherche comme une éthique de façade pour appuyer les avancées scientifiques (Rip, 2005). Des thèmes, comme la remise en question de certains travaux de recherche ou les questions liées aux dimensions économiques de la recherche, ne sont pas pris en compte lors de son application. Les questions sur les finalités et le sens de la recherche sont souvent éludées (Doucet, 2002, p. 197-223; Piron, 2006). En effet, comment l'éthique de la recherche peut-elle gérer les questions qui défient son mode de fonctionnement actuel?

En réponse à ces critiques, la vision du principlisme a évolué vers une vision plus ancrée dans la réalité pratique. Elle sous-tend de nos jours la concrétisation de principes, et règles en situations concrètes, participant ainsi à la mise en œuvre d'un équilibre réfléchi entre la théorie et la pratique (Beauchamp & Childress, 2001, p. 1-25; Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71). Elle inclut pour certains la mise en lumière des normes morales et des convictions sous-tendues dans certaines pratiques (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-276). Pour d'autres, la liste des principes doit être allongée pour tenir compte des aspects collectifs des problématiques (Knoppers & Chadwick, 2005, p. 75-79). Aussi, de nouvelles façons de pratiquer la bioéthique ont émergé à travers le temps : casuistique, éthique de la vertu, éthique du prendre soin, éthique féministe, éthique herméneutique, éthique narrative, éthiques de la responsabilité (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-276; Durand, 1999; Doucet, 2001, p. 40-47).

Le projet présenté veut participer à l'élargissement de la pratique de l'éthique de la recherche actuelle en explorant des pistes solutions qui pallieraient à certaines de ses limites et tiendraient compte du contexte actuel des avancées scientifiques.

3.1.3 Des forces et limites de l'éthique de la recherche actuelle

La consistance des textes normatifs est l'une des forces de l'éthique de la recherche actuelle qui encadre les recherches en génétique/ génomique humaine réalisées avec des participants humains. Ces textes posent certaines limites à ne pas dépasser notamment concernant la production de clone humain. De plus, ils possèdent une force contraignante dans plusieurs cas, soit parce qu'ils font partie d'une loi ou parce que des organismes subventionnaires exigent le respect de lignes directrices pour financer les travaux.

Cependant, l'éthique de la recherche conçue comme l'application de principes et règles présente certains types de limites.

Tout d'abord, à l'intérieur même du cadre normatif des recherches avec des participants humains, des difficultés se posent, par exemple, lors de l'application de certaines règles par des acteurs individuels dans une situation concrète de leur pratique. L'application des règles liées au consentement éclairé qu'un sujet doit donner pour participer à un projet de recherche constitue un exemple particulièrement éloquent à ce sujet. Il est très difficile d'appliquer intégralement ces règles exigeantes. Comment en effet garder l'esprit de la norme qui veut que l'on ne prenne pas l'humanité comme un moyen lors de l'application du principe du respect de l'autre dans sa participation à un projet de recherche? Concrétiser le consentement éclairé n'est pas facile dans le cas de recherches complexes comme celles réalisées en génétique/ génomique. En pratique, les formulaires de consentement, exigés par les textes normatifs dans l'objectif d'aider le participant à prendre une décision concernant sa participation au projet, sont souvent très longs, incompréhensibles et formulés pour protéger les responsables du projet au lieu des participants. De plus, pour ajouter aux difficultés, l'application des règles associées au consentement en particulier dans des recherches en génétique/ génomique entrent parfois en conflit avec celles liées à la confidentialité. La valeur de ces règles dérivées de normes universelles est historiquement

et contextuellement influencée, et la norme ne peut pas toujours répondre aux questionnements rencontrés dans la situation concrète de la pratique.

Dans un autre ordre d'idée, l'éthique de la recherche actuelle s'occupe principalement de l'application d'un type de principes et de règles, soit ceux qui encadrent la recherche avec des participants humains. C'est une des raisons pour lesquelles les recherches qui ne se réalisent pas avec des participants humains, mais pourraient tout de même avoir un impact sur l'espèce humaine à plus long terme en raison d'une meilleure connaissance de son génome par exemple, ne sont pas encadrées de façon aussi stricte. Les normes liées à la pratique de la recherche sont plus vagues que celles dérivées des principes et règles visant à protéger les participants humains. Il existe aussi des normes bien définies pour la recherche avec les animaux ainsi que des normes pour la biosécurité qui encadrent divers types de recherche incluant celles qui ne se réalisent pas directement avec des sujets humains. Cependant, les diverses règles, tout comme celles édictées en éthique de la recherche, ne posent pas les questions associées à ces normes : Qu'est-ce qu'une bonne recherche? Quel type de recherche valoriser? Quels types de connaissances veut-on produire? Dans quel objectif? La prise en compte des réponses à ces questions amène un conflit potentiel avec les visées de groupes divers. Que faire en effet quand les réponses sont en contradiction dans une société? Les visions d'une bonne recherche peuvent être contradictoires. Les objectifs peuvent ne pas être partagés par tous. Les impacts sur la médecine, l'économie ou la société peuvent être perçus différemment. Une médecine individualisée, ou une médecine coûteuse et accessible aux riches seulement? Une économie basée sur un savoir de pointe ou sur des profits faits par des pouvoirs au détriment de groupes vulnérables? Différentes visions de l'espèce humaine transformée par les recherches sur le génome humain peuvent s'affronter. Une espèce en contrôle d'elle-même ou une espèce dont les fondements sociaux sont ébranlés? Pris comme un projet qui engage les sociétés et l'humanité dans son ensemble, d'autres questions surgissent. L'éthique de la recherche dans son processus de développement et d'application de principes et règles concernant la

participation de sujets humains à des recherches ne posent pas ces questions. Par exemple, soulignons les questions liées à l'orientation des recherches. Pourquoi choisir de financer une nouvelle recherche sur les prédispositions génétiques aux maladies cardiovasculaires plutôt qu'une autre maladie? Est-ce que les recherches en santé sont une priorité pour tous dans notre société? Quelles sont les recherches à prioriser?

3.2 Les éléments retenus des horizons théoriques

Le projet prend acte des défis que posent les nouvelles avancées scientifiques à l'éthique de la recherche actuelle, autant les défis au niveau de l'application des principes et règles à des situations concrètes que celles au niveau de la limitation des questions qu'elle aborde. C'est ainsi qu'il fait appel à des horizons théoriques qui permettent d'explorer une autre conception de l'éthique de la recherche allant au-delà de son développement normatif. La présente section résume ces horizons théoriques : l'approche retenue dans une partie de l'œuvre du philosophe français Paul Ricœur développant spécifiquement sa définition de l'éthique, nommée la « petite éthique », et sa théorie narrative, les approches communautariennes en philosophie morale et politique, et le courant appelé éthique empirique intégrée.

Prises ensemble, ces approches sont riches et permettent d'élargir la conception de l'éthique de la recherche actuelle dans la mesure où elles dirigent l'attention sur les visées de la vie bonne plutôt que sur les principes et règles à appliquer. Elles accordent une importance aux pratiques des acteurs en tant que mises en œuvre de ces visées dans une vie. De plus, elles fournissent des outils conceptuels pour appuyer leur mise en lumière. Aussi, elles tiennent compte que ces visées sont vécues dans un contexte de vie. La mise en lumière de visées de la vie bonne constitue une étape de concrétisation d'une conception élargie de l'éthique de la recherche, vue comme un espace de dialogue et de délibération sur la vie bonne. L'identification des sources des conflits entre différentes normes ou lors de l'application de principes et règles aux situations concrètes, la prise de conscience, la

prise en compte des questions liées aux visées sous-jacentes aux normes, aux pratiques et aux choix sont l'apanage de cette éthique de la recherche.

3.2.1 Quelques éléments de la pensée de Paul Ricœur

L'approche retenue par le philosophe français Paul Ricœur dans sa « petite éthique » paraît particulièrement riche pour réaliser la tâche qui est ici poursuivie. Elle l'est d'autant plus qu'elle est inséparable de sa théorie narrative qui fait un pont entre les pratiques racontées et les visées de la vie bonne qui caractérisent l'éthique.

3.2.1.1 La « petite éthique » de Ricœur

Ricœur présente sa petite éthique dans un ouvrage important « *Soi-même comme un autre* » en 1990 (Ricœur, 1990). Des éléments de cette réflexion se retrouvent tout au long de son œuvre, en particulier dans un article d'*Encyclopaedia Universalis* qui distingue l'éthique de la morale (Ricœur, 1985, p. 42-45). L'auteur a précisé certains éléments de sa réflexion de 1990 dans *Le Juste* en 2001 (Ricœur, 2001). La pensée de Ricœur a été largement commentée, la lecture de certains commentaires ont servi à enrichir la présentation qui suit, en particulier celle qu'en a fait le théologien Denis Müller pour en résumer les éléments principaux (Müller, Célis et al., 2004).

Dans sa « petite éthique », Ricœur distingue l'éthique et la morale en affirmant la primauté de la première sur la seconde. Il définit l'éthique comme étant la «...visée de la vie bonne avec et pour les autres, dans les institutions justes » (Ricœur, 1985, p. 42-45; Ricœur, 1990; Ricœur, 2001). Il rattache la morale à l'obligatoire, aux normes ainsi qu'au sentiment d'imputabilité perçu face à ces normes (Ricœur, 2001). Il est important de souligner ici que le terme « morale » est utilisé par Ricœur dans ce sens particulier auquel nous adhérons dans la présentation de cette section. Le concept d'éthique « appliquée » fait référence chez Ricœur à l'utilisation des normes dans les situations concrètes (Ricœur, 2001). Ricœur

utilise cette expression dans un sens encore une fois un peu singulier. Celle-ci désigne habituellement un domaine de la philosophie morale qui s'intéresse aux situations concrètes; l'éthique appliquée se divisant en certains champs d'interrogations éthiques dans lesquels des philosophes sont amenés à appliquer leurs théories (Parizeau, 2001, p. 585-590). Ricœur se rapproche de cette acception dans la mesure où il fait référence à une éthique en situation concrète. Par contre, il s'en éloigne puisqu'il ne conçoit pas qu'une théorie soit appliquée à la pratique. Dans sa conception de l'éthique appliquée, Ricœur accorde une place centrale à la notion de sagesse pratique à laquelle il réfère au moment de la décision en situation, alors que les ressources offertes par les normes sont dépassées.

À partir d'ici, nous élaborerons un peu plus sur les concepts d'éthique, de morale et de sagesse pratique chez Ricœur.

Le concept d'éthique s'attache aux motivations, aux « sentiments moraux » et à la « visée de la vie bonne ». Cette visée est sous-jacente aux « projets de vie » des gens et à leurs « anticipations du bonheur ». Les projets de vie et les anticipations du bonheur des gens orientent leurs actions et leurs pratiques (Ricœur, 2001). La définition de l'éthique que Ricœur propose se décline en trois temps (Ricœur, 1990). Le temps 1, « La visée de la vie bonne... », met en avant l'importance du « Je/ estime de soi », sa capacité à agir comme un sujet autonome et à se « désigner comme auteur de ses actions ». Le temps 2, «...avec et pour les autres... », introduit le « Tu/ sollicitude », qui reconnaît l'autre singulier, irremplaçable comme un sujet autonome. Il amène la reconnaissance, la compassion et l'amitié dans des relations proches (Ricœur, 2001). Le temps 3, «...dans des institutions justes », fait référence à un « Il/ sens de la justice », l'autre lointain (Ricœur, 2001), qui reconnaît la multitude des « Tu ». Il représente les institutions - les « structures variées du vouloir vivre ensemble » - les lieux où les normes communes se partagent, se reflètent et s'appliquent.

Le concept de morale, suivant celui d'éthique dans une intrication complexe, représente l'obligatoire ainsi que le sentiment d'obligation du sujet qui y est rattaché (Ricœur, 2001). Il demande de « ...soumettre les visées éthiques à l'épreuve de la norme, de l'universalité comme forme de l'obligation. » (Müller, Célis et al., 2004) Tout comme l'éthique, il se divise en trois temps. Dans le temps 1, le « Je/ respect de soi » est un sujet imputable, capable de se désigner comme l'auteur de ses actes et qui fait preuve d'autonomie au sens kantien. Dans ce sens, auto législation, rationalité et exigence d'universalité posent le sujet (Ricœur, 2001). Le temps 2, « Tu/ respect dû aux personnes », reconnaît la multitude des autres. Il amène l'idée d'une relation qui doit être réciproque parce qu'elle est basée sur une dissymétrie : une personne est acteur alors que l'autre subit l'acte posé. Cette reconnaissance des autres amène à exclure l'utilisation de la violence et repousser le Mal (Ricœur, 1985, p. 42-45). Le temps 3, « Il/ règles de justice », présente la justice comme équité dans une justice distributive procédurale qui prend le parti des plus vulnérables.

La sagesse pratique permet l'« application » dans la pratique de l'éthique et de la morale décrites en théorie: cette « application » est réalisée dans ce que Ricœur appelle une « éthique régionale ». Selon son utilisation de l'expression éthique appliquée, le terme application ne signifie pas pour Ricœur appliquer une théorie. Le terme régional désigne le secteur dans lequel est déployée l'action de la sagesse pratique, par exemple, la médecine, l'environnement, le droit et dans notre cas, la recherche. La prudence, « une capacité, l'aptitude à discerner la droite règle (...) dans les circonstances difficiles de l'action » (Ricœur, 2001), en constitue le cœur. Chaque éthique régionale présente ses propres caractéristiques, ses normes propres; chaque situation concrète présente ses conflits (Ricœur, 1990). La sagesse pratique mène au jugement et à la prise de décision. Dans l'application des normes à une situation, le sujet fait face à une norme qui se veut universelle et le contexte de la situation; la sagesse pratique l'amène à « appliquer » une norme au contexte (Müller, Célis et al., 2004). De même, reconnaître l'autre et la multitude des autres entre en conflit avec l'idée universelle d'une humanité unique. La sagesse

pratique permet alors de donner priorité à une sollicitude qui se veut critique dans un cas où l'on doit choisir entre respecter la norme et respecter l'autre (Ricœur, 1990). Au niveau de la justice distributive, les conflits dépassant les ressources d'une justice procédurale qui se veut universelle surviennent en ce qui a trait à la diversité, l'estimation des biens à distribuer et la priorité à établir entre les différents types de biens. Un débat sur la hiérarchisation des biens constitue une facette de la sagesse pratique en action (Ricœur, 1990).

3.2.1.2 La théorie narrative de Ricœur

Dans sa définition de l'éthique, Ricœur met en évidence le fait que les actions et pratiques trouvent leur sens dans la « visée de la vie bonne ». En les racontant, la personne donne une cohérence à son histoire, cohérence qui se construit autour de cette visée. La théorie narrative qu'il propose rend compte de cette pensée.

Pour présenter sa théorie narrative, Ricœur introduit d'abord ce qu'il nomme les « unités pratiques » qu'il classe en trois niveaux d'organisation: 1) les pratiques, 2) les plans de vie et 3) l'unité narrative d'une vie.

Dans les pratiques, ainsi en est-il des métiers, les « actions de base », que sont les gestes à poser, sont organisées logiquement ensemble, elles se font selon des règles qui leur donnent une signification au sein de la pratique. Dans une pratique, les actions sont liées entre elles dans des relations où causes et fins sont enchevêtrées, l'intention de l'acteur étant ici importante. De plus, ces actions sont enchâssées les unes dans les autres sous les « règles constitutives » de la pratique spécifique : faire telle action signifie telle chose particulière puisqu'elle est faite dans le cadre de cette pratique. Les actions ont donc une signification. Dans les pratiques, la notion d'interaction avec d'autres est aussi importante. En effet, les actions posées ont des répercussions sur d'autres. Mais en plus, ces actions et leurs significations sont issues de traditions maintenues par plusieurs personnes à travers les

générations. Ces éléments organisant les pratiques constituent un premier pas vers l'éthique, une personne choisissant ses pratiques en fonction de sa visée de la vie bonne.

Les plans de vie, ainsi en est-il de la vie professionnelle ou familiale, constituent un second niveau d'organisation, hiérarchiquement supérieur aux pratiques. Les gens forment leurs plans de vie en plaçant leurs actions en perspectives avec leurs idéaux dans un mouvement circulaire : les idéaux déterminent les pratiques qui influencent les idéaux et ainsi de suite. Ce niveau est plus englobant que le précédent et fait preuve d'une organisation plus grande des pratiques tendant de manière plus globale vers la visée de la vie bonne.

L'« unité narrative » d'une vie constitue un niveau supérieur d'organisation pratique, englobant la visée de la vie bonne dans une cohérence qui se construit tout au long de la vie. Dans une vie, il y a un va-et-vient entre les actions de base organisées et les idéaux et projets. Ricœur emprunte cette conception narrative de l'identité personnelle au philosophe américain d'origine anglaise associé au courant communautarien Alasdair MacIntyre (MacIntyre, 1981). Comme l'exprime Ricœur, « [l]'idée d'un rassemblement de la vie en forme de récit est destinée à servir de point d'appui à la visée de la vie « bonne »... » (Ricœur, 1990) Ainsi, on peut saisir la portée morale des actions d'un individu lorsqu'elles sont comprises dans l'unité de son histoire (MacIntyre, 1981). L'unité narrative d'une vie illustre la visée de la vie bonne d'une personne prise dans son ensemble englobant de pratiques et de plans de vie.

C'est à la suite de la présentation de ces niveaux d'organisation des unités pratiques que Ricœur introduit sa théorie narrative. Le fait de raconter permet au locuteur de construire une cohérence logique dans son histoire, «...dire qui a fait quoi, pourquoi et comment, en étalant dans le temps la connexion entre ces points de vue. » (Ricœur, 2001) Raconter permet au locuteur de s'interpréter lui-même et comporte donc une portée prescriptive dans la construction même du « scénario » (Miles & Huberman, 1991) que guident les projets de

vie et la visée de la vie bonne. C'est ainsi que Ricœur place sa théorie narrative entre celle de l'action et de l'éthique :

« ...la notion d'identité narrative a pu servir d'idée directrice pour une extension de la sphère pratique au-delà des actions simples décrites dans le cadre des théories analytiques de l'action; or ce sont ces actions complexes qui sont refigurées par des fictions narratives riches en anticipations de caractère éthique; raconter, a-t-on observé, c'est déployer un espace imaginaire pour des expériences de pensées où le jugement moral s'exerce sur un mode hypothétique. » (Ricœur, 1990)

3.2.1.3 Les justifications pour l'utilisation d'éléments de la pensée de Ricœur

Ricœur met l'accent sur les pratiques, dans notre cas la recherche faite par des chercheurs, et leur lien avec ce que les auteurs de ces pratiques insérées dans le contexte de leur vie estiment bon. Si l'importance de la norme, centrale en morale, est soulignée, ses limites sont aussi reconnues. Les normes sont des visées de la vie bonne passées au crible de l'universalisation. Certaines normes considérées essentielles sont cristallisées dans des textes normatifs, leurs principes et leurs règles : c'est ainsi que les normes minimales de l'éthique de la recherche se retrouvent sous forme de principes et de règles d'application dans les textes encadrant la pratique de la recherche. Ces principes et règles sont importants pour encadrer les recherches concrètes comme celles en génétique/ génomique humaine. Cependant, lors de l'application de ces principes et règles en situation concrète, surviennent des conflits. Ces conflits se retrouvent entre deux normes sous-jacentes de valeurs jugées égales par exemple. De plus, ces normes telles que formulées en principes et règles après leur universalisation ne peuvent pas toujours répondre aux caractéristiques de la situation concrète qu'elles doivent juger. La pensée de Ricœur met de l'avant les visées de la vie bonne des sujets, comme les chercheurs participants. Dans le projet, l'appel à la théorie narrative de Ricœur ouvre la voie à l'utilisation du récit de chercheurs pour décrire et interpréter leurs visions. Instruisant l'éthique de la recherche proposée, la sagesse pratique se situe entre un universalisme anhistorique et décontextualisé, comme dans le principlisme, et un contextualisme relativisant, comme dans certaines formes de

casuistique. L'une des critiques adressées au principlisme et à l'éthique de la recherche actuellement pratiquée attaque la prétention universaliste des principes. La sagesse pratique se veut une application de la morale en situation concrète et évite donc cette critique. Cependant, comme la démarche de sagesse pratique fait aussi appel à la morale et suit une étape d'universalisation, elle échappe aussi au pur contextualisme qui ne tient compte que de la situation à l'étude, comme certaines interprétations de la casuistique peuvent le prôner. Ces raisons justifient le recours à la « petite éthique » de Ricœur et sa théorie narrative dans le projet.

3.2.2 Quelques éléments des approches communautariennes

Ricœur a intégré dans le développement de sa théorie narrative des éléments présentés par les approches communautariennes. Certains éléments de ces approches ont une importance majeure pour la compréhension du projet, il importe de les présenter plus avant en retournant aux sources de leur développement par des auteurs attachés à ce courant.

Trois éléments des approches communautariennes éclairent particulièrement notre projet : la conception communautarienne de l'identité personnelle et morale enchâssée dans la communauté, l'accent mis sur la communauté et la promotion des délibérations publiques au sujet de la vie bonne. Les raisons qui appuient l'appel à ces éléments sont les suivantes. Tout d'abord, la communauté scientifique est un regroupement qui illustre bien l'idée de communauté au sens fort. Le recours aux approches communautariennes prend acte de cette conception forte de la communauté scientifique. Ensuite, les discours sur les développements de la génétique ou génomique humaine sont variés et contradictoires. La conception de communautés morales, au sein desquelles s'expriment des visions du monde divergentes, sied bien à la réalité observée des discours divergents sur la génétique/ génomique humaine. L'appel aux délibérations publiques faites par les tenants des approches communautariennes suit naturellement dans le contexte des décisions à prendre sur la génétique/ génomique humaine.

Le sociologue allemand Ferdinand Tönnies dans les années 1880 a distingué le terme « communauté » du terme « société ». Pour Tönnies, la communauté désigne « ...une forme de socialisation dans laquelle les sujets, en raison d'une extraction commune, d'une proximité géographique ou de la défense de valeurs identiques, ont atteint un tel degré d'accord tacite qu'ils se rencontrent les uns les autres dans des attitudes d'approbation. » (Honneth, 2001, p. 287-291) Après des interprétations variées à travers l'histoire et une mise en veilleuse du concept de communauté après la Seconde Guerre Mondiale, les penseurs communautariens contemporains ont ramené et renouvelé le concept dans les débats. Ces derniers considèrent que des communautés existent « ...sous forme de pratiques sociales et de traditions culturelles communes et d'une même compréhension de la société... » et qu'elles doivent être respectées et protégées (Kymlica, 2001, p. 278-283) Ces penseurs contemporains ne se rattachent pas à l'idéal de communauté marxiste, mais plutôt à la réflexion du philosophe allemand Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) soulignant que l'identité des individus et leur capacité d'action morale sont liées à leurs communautés d'appartenance et aux rôles qu'ils occupent en leur sein (Kymlica, 2001, p. 278-283). Les visions communautariennes en philosophie morale et en politique se sont développées en grande partie en réaction au libéralisme qui, sous toutes ses formes, met l'accent sur l'individualité, l'autonomie ou les droits individuels (Kymlica, 2001, p. 278-283). Le débat entre libertariens et communautariens se limite souvent aux critiques qu'ils s'adressent les uns aux autres. Les principaux représentants contemporains des approches communautariennes sont Alasdair MacIntyre, Michael J. Sandel, Charles Taylor et Michael Walzer (Goffi, 2001). Les théories communautariennes, qui par ailleurs ne constituent pas un courant unifié, ne rejettent pas toutes les valeurs mises de l'avant par les théories libérales; elles mettent plutôt en relief le fait que ces valeurs sont vécues au sein d'une société unie par des traditions, des institutions qui sous-tendent une vision particulière du bien (Moon, 1998, p. 551-561).

Les approches communautariennes présupposent des conceptions particulières de l'identité personnelle. Dans l'esprit de ces approches, le rôle social d'une personne est un des éléments constitutifs de son identité personnelle (Sandel, 1984). Alasdair MacIntyre, auquel Ricœur réfère dans la construction de sa théorie narrative, propose spécifiquement une conception narrative de la personne, constituée par son histoire (MacIntyre, 1981) que l'américain Michael J. Sandel résume ainsi :

« On the narrative view, my identity is not independent of my aims and attachments, but partly constituted by them; I am situated from the start, embedded in a history which locates me among others, and implicates my good in the good of the communities whose stories I share. » (Sandel, 1984)

L'identité morale d'une personne, qui réfère ici à ses conceptions du bien, est ainsi tributaire des valeurs communautaires qui la définissent (Sandel, 1984); la culture dans laquelle baigne un individu influence son expérience morale personnelle de manière fondamentale (Taylor, 1984).

Les penseurs communautariens contemporains mettent de l'avant une conception forte de la communauté, quel que soit le regroupement humain auquel elle réfère (état, famille, etc.). Pour MacIntyre, la vie morale et les vertus qui permettent d'atteindre le bien ne peuvent exister qu'au sein des communautés locales, unies par une conception commune du bien (MacIntyre, 1981; D'entrèves, 1992, p. 1462).

Dans le champ de la bioéthique, l'américain Tristram H. Engelhardt a développé sa réflexion sur la morale et les fondements de la bioéthique autour des communautés morales constituées d'« amis moraux » partageant une vision commune du bien, et opposées entre elles par leur vision du bien dans une société pluraliste composée d'« étrangers moraux » (Engelhardt, 1996; Engelhardt, 2000). Engelhardt ne propose pas une vision communautarienne de l'éthique dans son ouvrage *The Foundations of Bioethics* puisqu'il en élabore une version procédurale qui devrait permettre la conversation entre les gens

d'horizon moral différents (Engelhardt, 1996). Cependant, la référence au concepts d'amis et d'étrangers moraux unis ou opposés dans leur vision du bien l'inscrit dans une certaine optique communautarienne, en particulier lorsqu'il développe une éthique pour une communauté d'amis moraux dans son second ouvrage *The Foundations of Christian Bioethics* (Engelhardt, 2000).

Certains penseurs communautariens font la promotion de la participation citoyenne dans les processus collectifs de délibération (Moon, 1998, p. 551-561). Ces délibérations sont basées sur le fait qu'une « ...participation « à une communauté d'expérience et de langage » est ce qui permet aux individus de prendre des décisions intelligentes au sujet de la vie bonne » (Kymlica, 2001, p. 278-283), la délibération étant le lieu de l'expression des diverses visions du bien. Les approches communautariennes ne sont pas les seules à encourager le débat public ; des approches plus individualistes l'encouragent aussi par exemple pour que s'expriment toutes les préférences au sujet d'un thème d'intérêt public. En bioéthique, bien qu'il ne s'agisse pas d'un courant fondateur, uni ou homogène mais plutôt en émergence (Beauchamp & Childress, 2001, p. 362-369), ce sont les penseurs que l'on rattache aux approches communautariennes qui ont avancé l'idée du débat public dans le sens de la délibération au sujet de la vie bonne et de la promotion des liens communautaires permettant à chacun des participants de devenir un meilleur citoyen (Callahan, 1987; Callahan, 1990; Emanuel, 1991; Beauchamp & Childress 2001, p. 362-369).

3.2.3 Quelques éléments de l'éthique empirique intégrée

Les valeurs non-dites exprimées dans les pratiques et les normes chez Ricœur (Ricœur, 2001) correspondent à la notion de « normativité implicite » présentée par certains tenants de l'éthique empirique intégrée. Ouverte par la théorie narrative de Ricœur, la possibilité de

recourir à des méthodes empiriques de recherche dans un projet visant à décrire des visées de sujets s'inscrit en ligne directe dans le courant.

Les éléments de l'éthique empirique intégrée qui intéressent le projet sont les suivants. L'utilisation des méthodes empiriques de recherche en bioéthique repose sur l'existence d'une interdépendance entre les faits et les valeurs, interdépendance qui sous-entend une « normativité implicite » dans les pratiques auxquelles on accorde alors une importance. Le terme normativité réfère ici aux normes morales qui concernent la conception du bien (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92). L'accent mis sur les pratiques, les valeurs sous-jacentes et leur mise en lumière justifie le recours à l'éthique empirique intégrée comme horizon théorique complémentaire du projet.

L'expression « éthique empirique » fait référence au courant qui associe l'utilisation de méthodes empiriques issues des sciences sociales, quantitatives ou qualitatives, au travail de l'éthique (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-76; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79; Goldenberg, 2005, p. E11). Plusieurs penseurs voient l'intérêt de son utilisation en bioéthique (Brody, 2003, p. 57-68; Borry, 2004, p. 1-3; Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71). Cependant, en fonction des positions épistémologiques diverses des penseurs qui participent au développement de ce courant, la place des méthodes empiriques dans la démarche éthique varie. La classification suivante illustre les différentes positions : 1) combinaison parallèle de la recherche empirique et de l'éthique qui conservent leurs spécificités propres; 2) relation symbiotique de la recherche empirique et de l'éthique qui s'influencent mutuellement tout en conservant leurs spécificités propres; 3) intégration de la recherche empirique et de l'éthique qui permet de développer une nouvelle approche (Weaver & Trevino, 1994, p. 129-143; Molewijk, Stiggelbout et al., 2004, p. 55-69; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79).

L'approche de l'éthique empirique intégrée, le troisième type d'éthique empirique listé, assume une interdépendance entre les faits et les valeurs et donc entre l'empirique et le

normatif (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92). Cette position s'appuie sur de nombreuses études qui démontrent le lien inhérent entre les faits et les valeurs. Une de ces études, célèbre dans le domaine biomédical, est celle expliquant la construction des faits scientifiques réalisée par le sociologue français Bruno Latour (Latour & Woolgar, 1979; Latour, 1987; Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92). Ce lien inhérent sous-entend une normativité implicite dans les pratiques qui appelle à l'intégration de la recherche empirique et de l'éthique (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-276; Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79). L'étude de cette « normativité implicite » demande de donner une place importante à l'expérience dans la réflexion comme le souligne la professeure en éthique de l'Université de Maastricht au Pays-Bas Lieke Van der Scheer :

« From a hermeneutic perspective, experiences of practitioners are relevant for ethical theory, because they involve implicit notions of what is good and right (...). The way in which people reason and act in actual practice can inform ethical theory by providing normative considerations and experiences. » (Scheer & Widdershoven, 2004, p. 79)

L'importance accordée à l'expérience et à la pratique appuie l'utilisation de moyens d'exploration pratiques de manière générale et en particulier dans notre projet (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-276).

3.3 Les implications sur le projet des choix théoriques

Le potentiel de transformation de la recherche en génétique ou génomique humaine laisse penser que les ressources de l'éthique de la recherche pratiquée actuellement ne sont pas suffisantes pour l'encadrer. Des critiques provenant des sciences sociales adressées au principlisme et à l'éthique de la recherche qui y est reliée en montrent bien les limites. Les critiques évoquées plus haut concernent l'élaboration et l'utilisation de principes à prétention universelle pour encadrer la situation concrète de la recherche biomédicale et ses applications ainsi que l'identification et la définition des questions à poser sur ces recherches.

L'élargissement proposée ici de l'éthique de la recherche fait appel à des éléments des horizons théoriques choisis : 1) la petite éthique de Ricœur et la conception de l'éthique et de la morale avec leurs trois temps respectifs, l'appel à la sagesse pratique en situation concrète, la théorie narrative qui lie celle de l'action et de l'éthique; 2) les approches communautariennes et les conceptions de l'identité personnelle et morale, de la communauté et l'appel à la délibération qui en découlent; 3) l'éthique empirique intégrée, qui attire l'attention sur la normativité implicite des pratiques et sa mise en lumière par des méthodes empiriques. Cette section articule ces éléments pour montrer leur impact sur le projet présenté.

3.3.1 Le chercheur et la pratique de la recherche

Le projet prend le chercheur comme sujet d'étude central. Il le considère un sujet capable d'agir avec autonomie et de se désigner comme auteur de ses actions. Il cherche à mettre en évidence ses motivations, ses choix et sa « visée de la vie bonne » (Ricœur, 1990) qui orientent ses actions et pratiques. Le projet voit la recherche scientifique comme une pratique organisée d'actions : concevoir un projet, poser des hypothèses, échanger avec des pairs, des étudiants et des employés, produire des résultats, etc. La recherche scientifique est une pratique qui, avec ses objectifs et ses méthodes, lie logiquement ensemble ces actions. Elle est régie par un ensemble de règles qui ont une signification : il y a des façons précises de faire une activité dite de recherche. La recherche d'un chercheur s'inscrit, selon la conception narrative de la personne, dans son « unité narrative d'une vie » (MacIntyre, 1984, p. 125-148; Ricœur, 1990). Avant même ses réflexions plus théoriques sur ce qui est bien et leur traduction en normes auto législatives, les motivations d'un chercheur sont liées à ses « sentiments moraux » et orientent ses travaux de recherche dans une direction qu'il estime bonne. La « visée de la vie bonne » d'un chercheur lui fait exprimer ses valeurs dans sa pratique. Ces valeurs, lorsqu'elles sont implicites, non-dites (Ricœur, 2001), correspondent à la notion de « normativité implicite » mise de l'avant par certains tenants

de l'éthique empirique intégrée (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79). En d'autres mots, les motivations des chercheurs et la signification accordée à leurs actions contiennent une évaluation normative implicite. Dans un sens rapproché, les faits produits par les sciences, comme la recherche biomédicale étudiant ou utilisant la génétique/ génomique, sont intrinsèquement liés aux valeurs mises de l'avant au sein de la pratique concernée.

Le projet se concentre sur la « visée de la vie bonne » et les valeurs implicites du chercheur telles que reflétées dans sa pratique de la recherche.

3.3.2 Le chercheur membre de la communauté scientifique

Le projet prend acte de la signification forte du concept de « communauté scientifique » et le relie à celui de « communauté » mis de l'avant par les approches communautariennes. La communauté scientifique est définie par les chercheurs qu'elle regroupe et en définit en partie leur identité personnelle, psychologique et morale. Autrement dit, le rôle social attribué aux chercheurs fait partie intégrante du développement de leur identité. Le fait d'être chercheur, d'étudier un problème, d'utiliser une méthode d'investigation découle d'une tradition de théories, techniques et habiletés. Cette tradition a été acquise après une longue formation scientifique et la transmission d'une génération à l'autre de valeurs intrinsèques. La culture scientifique dans laquelle baigne le chercheur influence son expérience morale personnelle, sa visée personnelle de la vie bonne. On peut penser que des valeurs spécifiques qui ont cours au sein de la communauté scientifique sont partagées par les chercheurs. Les chercheurs peuvent être considérés jusqu'à un certain point des « amis moraux » si on les compare à d'autres groupes (Engelhardt, 1996).

3.3.3 Les normes de la recherche

De la pratique de la recherche, ses visées, ses valeurs, ses méthodes transmises de générations en générations résultent divers types de normes. Les règles constitutives de la

pratique de la recherche en représentant des exemples. Les règles du savoir biologique et de la culture scientifique comme le fonctionnement des processus biologiques connus ou la méthode scientifique les composent. Les normes cristallisées dans les principes et les règles de l'encadrement juridique de la recherche – avec des sujets humains, avec des animaux, utilisant la radioactivité, etc. – constituent un autre type de normes liées à la pratique de la recherche. Ces divers types de normes sont vécus par des sujets et dans un contexte social et culturel qui les influencent. Elles sont en relation avec les valeurs qui ont cours en général au sein de la société où elles sont vécues. Une fois cristallisées dans des textes normatifs ou par des pratiques traditionnelles assumées, ces normes de diverses natures façonnent ensuite la pratique de la recherche en en devenant une référence et un juge pour l'action des individus. L'ensemble de ces normes constitue la « morale » interne à la pratique de la recherche selon la terminologie adoptée par Ricœur (Ricœur, 2001). Ces normes jouent un rôle d'universalisation des pratiques de la recherche, de connexion entre chaque pratique universalisée et d'arbitrage des conflits rencontrés en pratique (Ricœur, 2001). L'importance du rôle des normes universelles transformées en règles d'application n'est pas ici remise en question. L'éthique de la recherche actuellement pratiquée se concentre surtout sur les règles minimales qui visent à protéger les participants d'un projet de recherche. Un élargissement de l'éthique de la recherche pourrait mener à la prise en compte des autres types de normes qui orientent la pratique de la recherche. Les questions d'intégrité dans la pratique de la recherche sont directement concernées par ces autres types de normes. Ces questions devraient être centrales en éthique de la recherche tout autant que l'encadrement des pratiques avec les participants humains. C'est ainsi que les questions d'orientation de la recherche, de motivations pourraient aussi être abordées.

3.3.4 La recherche en génétique/omique humaine et ses conflits propres

Les recherches en santé humaine liées à la génétique ou la génomique sont considérées comme des thèmes relevant du secteur « éthique de la recherche » de la bioéthique

(Durand, 1999; Hottois, 2001). De telles recherches posent des questions éthiques puisqu'elles sont faites entre autres d'interventions en lien avec la vie humaine (Ricœur, 2001), à court ou plus long terme. Elles posent des problématiques particulières que les normes propres à ce champ de recherche ne peuvent résoudre. L'application des normes à la situation concrète des recherches complexes à travers des règles d'application est parfois difficile (exemple du consentement). De plus, les règles issues des normes universelles entrent parfois en conflit (consentement et confidentialité). La génétique/ génomique humaine met en évidence les positions irréconciliables au sujet des objectifs des recherches et de leurs impacts sur la médecine, l'économie, la société et l'humanité. Quelle orientation choisir, quelles recherches valoriser? Ces dernières problématiques illustrent à quel point de telles avancées scientifiques constituent des projets de société dont les motivations et les orientations doivent être débattues par l'ensemble des personnes concernées. Les normes qui orientent la pratique de la recherche, explicites et implicites, sont d'intérêt pour tous.

3.3.5 L'éthique de la recherche, une « éthique appliquée »

La question de savoir si la bioéthique constitue une éthique appliquée ou plutôt une nouvelle forme d'éthique a fait l'objet de débats animés depuis sa naissance dans les années soixante. Certaines versions de la bioéthique, comme le principlisme, sont considérées par des analystes comme une forme d'éthique appliquée et ses avantages ainsi que ses limites sont bien développées (Winkler, 1998, p. 191-196). Des opposants à l'éthique appliquée et aux experts en la matière morale qu'elle peut sous-entendre en proposent des critiques parfois virulentes (Sosoe, 2000, p. 203-223). Par exemple, une argumentation présentée par le bioéthicien québécois David J. Roy conclut que la bioéthique ne constitue pas une éthique appliquée (Roy, 1995, p. 47-50). Les penseurs ne s'entendent pas sur le statut de la bioéthique, les positions varient, les formes de bioéthique sont multiples et les critiques fusent de toutes parts.

Il convient ici de rendre explicite notre position dans ce débat. La bioéthique, telle que déployée dans l'esprit des horizons théoriques exposés, se présente comme une éthique « appliquée », non pas au sens d'application d'une théorie à une situation, mais au sens d'application dans un champ pratique spécifique. Dans ce sens, Ricœur parle d'une « éthique régionale » (Ricœur, 1990) et le professeur de théologie Guy Durand parle d'une « éthique sectorielle » (Durand, 1999). Le secteur d'intérêt du projet est la recherche, plus particulièrement la recherche en santé humaine qui étudie ou utilise la génétique ou la génomique.

Pour répondre aux conflits rencontrés dans ce champ spécifique, les normes ne sont pas suffisantes. Une éthique de la recherche qui met en lumière les « visées de la vie bonne », les visions du bien, les « normativités implicites » peut identifier les sources de conflits dans l'application des règles issues de normes à des situations concrètes, soulever des questions différentes et contribuer à la réflexion entourant la recherche en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique.

La mise en lumière des visions du bien de chercheurs concerne spécifiquement le projet. Ces « visées de la vie bonne » ou ces valeurs implicites peuvent être mises en lumière par une analyse éthique (Molewijk, Stiggelbout et al., 2004, p. 55-69; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79). L'importance accordée aux pratiques, la recherche dans le cas du projet, justifie l'utilisation de méthodes empiriques. La médiation de l'empirique et de l'éthique par la théorie narrative (Ricœur, 1990) appuie le recours à des méthodes de cueillette de données qui permettent aux chercheurs d'exprimer leurs motivations et la signification qu'ils accordent à leurs pratiques. Dans un récit lié à leur pratique, comme celui écrit dans un texte ou exprimé en entrevue, les chercheurs construisent une cohérence, font des liens logiques entre leurs motivations, leurs objectifs, leurs projets, et donnent ainsi un sens à leurs actions. Le récit leur permet de s'interpréter eux-mêmes. Le projet vise à témoigner de cette interprétation. Le recours aux méthodes empiriques de recherche ne vise pas à dériver

le normatif du descriptif. Il vise plutôt à mettre en lumière, par la description du récit fait par les chercheurs à l'étude, leurs visions ainsi exprimées.

Cette mise en lumière peut participer à l'aide à la prise de décision en situation concrète (Ricœur, 2001). Le médecin chercheur qui doit choisir comment appliquer les règles liées au consentement éclairé dans sa recherche en génétique, s'il est conscient de ses propres visées et valeurs et de l'esprit des règles à appliquer, pourrait être éclairé dans sa décision. Le chercheur fondamental qui doit choisir les orientations de ses projets – identification d'un gène lié au comportement? thérapie génique? – s'il est conscient de ses valeurs implicites et que celles-ci ne sont pas nécessairement partagées par tous, qu'il n'est pas le seul juge de ses pratiques, pourrait faire une réflexion sur ses choix. Un décideur qui doit choisir de financer un champ de recherche plutôt qu'un autre pourrait être éclairé dans sa décision s'il voit les différentes valeurs implicites qui se concrétisent dans les choix à faire. Éventuellement, et cette perspective dépasse la portée du projet présenté, la mise en lumière des visées et des valeurs pourrait mener à la promotion de délibérations publiques. En effet, pour commencer une discussion globale sur la génomique, il est essentiel de dégager la vision des groupes d'acteurs concernés (inspiré de (Wertz & Fletcher, 2004)). Une médiation entre les discours variés, dans des discussions publiques au sujet des visions du bien (Moon, 1998, p. 551-561; Kymlica, 2001, p. 278-283), pourrait mener à des prises de décisions judicieuses concernant les directions à prendre dans les recherches d'intérêt. Les décisions auront alors cherché le juste milieu et auront tenu compte des conseils des personnes réputées compétentes et sages, bénéficiant de la multiplicité des points de vue (Ricœur, 1990, p. 291-344).

4. Les aspects méthodologiques

Le chapitre 4 détaille les aspects méthodologiques du projet. L'objectif est explicitement rappelé avec ses éléments constitutifs en guise d'introduction. Les étapes concrètes de la démarche de cueillette de données, d'analyse et d'interprétation suivent une justification des choix méthodologiques. Une autre section expose ensuite les précautions prises pour assurer la rigueur scientifique de cette démarche. Enfin, le chapitre se conclut sur le cadre imposé par les horizons théoriques et les divers choix méthodologiques et l'appréciation selon laquelle la démarche mise en œuvre a permis l'atteinte de l'objectif du projet.

4.1 L'objectif

Suite aux réflexions découlant de la présentation d'éléments de problématique, de la recension des écrits et du déploiement des horizons théoriques, l'objectif du projet peut être résumé comme suit : Mettre en lumière les visions de chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique/ génomique en décrivant le récit qu'ils font de leur pratique.

Cette section détaille les divers éléments sur lesquels s'appuient la construction de l'objectif du projet : les développements de la génétique/ génomique; les chercheurs, la communauté scientifique et la recherche; les visions à mettre en lumière; les méthodes empiriques, ainsi que les visées du projet.

4.1.1 La santé humaine et le développement de la génétique/ omique

Les recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique intéressent l'éthique de la recherche notamment parce qu'elles sont composées d'interventions en lien avec la vie humaine à court ou plus long terme. Ces recherches posent des problématiques particulières en fonction de leur portée et envergure actuelles et envisagées. Ainsi en est-il de l'application des normes spécifiques à des situations concrètes, des positions contradictoires et irréconciliables que ces recherches suscitent quant à leurs développements et conséquences. Des visions différentes de la médecine, de l'économie, de la société ou de l'humanité sont mises en œuvre dans la pratique de la recherche en

généétique/ génomique. Comment orienter les travaux de recherche pour tenir compte de ces visions divergentes?

4.1.2 Les chercheurs dans la communauté scientifique et leurs recherches

La sociologue anglaise Anne Kerr souligne l'insuffisance des études concernant les professionnels liés à la génétique en ce qui concerne entre autres le rôle de ces derniers (Kerr, 2004). Le projet tente de participer à pallier à cette lacune en faisant des chercheurs, en particulier ceux qui œuvrent en santé humaine et qui étudient ou utilisent la génétique/ génomique, ses sujets centraux. Dans le projet, ils sont considérés à travers leur appartenance à une communauté au sens fort du terme, la communauté scientifique, qui influence leur identité (MacIntyre, 1984, p. 125-148). Sur le plan moral, par leur appartenance à la communauté scientifique, ils sont considérés comme des « amis moraux » (Engelhardt, 1996). La recherche, en tant que pratique faisant partie de l' « unité narrative d'une vie » (MacIntyre, 1984, p. 125-148; Ricœur, 1990), intéresse spécifiquement le projet.

4.1.3 Les visions de chercheurs

Le projet vise à mettre en lumière les « visées de la vie bonne » (Ricœur, 1990) qu'expriment les chercheurs, la « normativité implicite » (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92), les valeurs « non-dites » (Ricœur, 2001) de leur pratique. La pratique de la recherche telle que décrite, selon une conception narrative de la personne (MacIntyre, 1984, p. 125-148; Ricœur, 1990), sous-entend une vision de ce qui est estimé bon, de l'éthique (Ricœur, 1985, p. 42-45). Elle découle d'une « vision du monde » implicite, une « conception intellectuelle de l'univers perçue par un individu » (Naugle, 2006), le cadre à travers lequel un chercheur interprète le monde et interagit en son sein. Ayant analysé la science et les chercheurs, deux auteurs ont référé d'une certaine façon à la « vision du monde » des ceux-ci (Naugle, 2006). 1) Michael Polanyi parle des « dimensions tacites » (*tacit dimensions*) de la science, qui conçoit ses méthodes ainsi que le monde observable d'une manière spécifique (Polanyi, 1967). 2) Thomas S. Kuhn avance quant à lui l'idée qu'un « paradigme » (*paradigm*) détermine la vision du monde du moment des chercheurs

lorsqu'ils font de la science normale et que les changements de paradigme participent aux révolutions scientifiques (Kuhn, 1996). Le projet cherche à saisir les visions du monde actuelles que les chercheurs ont exprimées dans le cadre du projet.

4.1.4 Les méthodes empiriques

L'importance accordée aux pratiques et à la « normativité implicite » ainsi que l'appel à la théorie narrative (Ricœur, 1990) mènent à l'utilisation de méthodes empiriques de recherche comme dans le courant appelé éthique empirique intégrée (ten Have & Lelie, 1998, p. 263–276; Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79). Pour mettre en lumière les visions de chercheurs, le projet met à profit l'analyse d'articles de la presse écrite et les entrevues dans une recherche de type qualitatif.

4.1.5 Une description interprétative

La portée du projet comme tel est descriptive, puisqu'il vise essentiellement à mettre en lumière les valeurs et les visions en présence (Hottois, 2001). Avec les auteurs des horizons théoriques du projet (Ricœur, 1990; Molewijk, Stiggelbout et al., 2004, p. 55-69), nous lions cependant la description à une interprétation. En effet, la description présentée dans le projet des visions exprimées par les chercheurs comporte une interprétation. Ricœur exprime l'idée comme suit : « En faisant le récit d'une vie dont je ne suis pas l'auteur quant à l'existence, je m'en fais le coauteur quant au sens. » C'est ainsi que notre description interprétative mènera à la mise en lumière de la normativité implicite de la recherche en génétique/ génomique que font les chercheurs du Québec.

4.1.6 La participation au développement d'une méthodologie

Le projet cherche à participer à un élargissement de l'éthique de la recherche et pour ce faire, participe aussi au développement d'une méthodologie. L'accent mis sur les pratiques plutôt que sur les normes, l'importance accordée aux valeurs implicites de la pratique de la recherche, le recours aux méthodes qualitatives de recherche issues des sciences humaines

et sociales pour mettre en lumière des visions sont des éléments constitutifs de cette méthodologie.

4.2 Les justifications des choix méthodologiques

Notre projet vise à mettre en lumière des visions qu'expriment des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique. Pour atteindre cet objectif en s'inscrivant dans les horizons théoriques du projet, nous avons choisi de décrire le récit de ces chercheurs concernant leur pratique. Par ses visées, ses méthodes - entrevues et analyse d'articles de la presse écrite québécoise - et leur intégration, ce projet est de type qualitatif. Les paragraphes qui suivent présentent la justification des choix méthodologiques.

L'appel à la théorie narrative de Ricœur et au courant appelé éthique empirique intégrée (ten Have & Lelie, 1998, p. 263–276; Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79) comme horizon théorique du projet amène des implications méthodologiques qui en respectent la logique.

L'analyse de récits de chercheurs pour en comprendre la signification s'inscrit dans une recherche qualitative qui vise à appréhender la diversité des visions (Tesch, 1990 ; ten Have & Lelie, 1998, p. 263–276). La recherche qualitative ne constitue pas un courant unique et bien défini, mais plutôt un ensemble d'approches reliées. Des démarches de comparaisons et de classification des recherches qualitatives ou de leurs méthodes d'analyse ont été réalisées (Tesch, 1990; Creswell, 1998; Drisko, 1998, p. 1-19). Par exemple, le psychologue américain John Creswell identifie cinq traditions de recherche qualitative : la biographie; la théorisation ancrée, la phénoménologie, l'ethnographie, et l'étude de cas. Le sociologue américain James Drisko propose quatre approches d'un point de vue épistémologique : réaliste, pragmatique, critique et constructiviste ou interprétatif. La chercheuse américaine Renata Tesch, qui a inspiré de manière importante le développement de notre démarche méthodologique, a recensé les différents libellés de méthodes de

recherche qualitative et les présente sur un continuum en les divisant selon leur niveau de structure et leur possibilité globalisante (Tesch, 1990).

Comme le propose Tesch dans sa classification, notre démarche de recherche a été élaborée en fonction des objectifs de recherche ainsi qu'à partir d'éléments de méthodes d'analyse qualitative pertinentes. L'objectif du projet repose sur la description du récit de la pratique de chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique pour en dégager des visions. Nous avons donc réalisé une recherche du sens de ces propos, des pratiques, des choix et des actions évoqués. Dans cet esprit, le projet nécessite de tenir compte des réalités de terrain dans l'utilisation des concepts centraux que sont la recherche, la génétique/ génomique, le chercheur biomédical œuvrant dans ce domaine ou utilisant les outils offerts par ces disciplines (Pirès, 1997, p. 3-54). De plus, cette recherche donne la parole à des chercheurs en visant à rendre compte de façon inductive de leur réalité propre (Pirès, 1997, p. 3-54). L'analyse vise à investiguer le sens que revêtent leur choix et leurs actions individuelles dans la société (Tesch, 1990; Deslauriers & Kérisit, 1997, p. 85-112). Nous avons recherché les points communs et les sens divergents dans les propos des chercheurs, par l'identification et la catégorisation de thèmes ainsi que l'exploration des liens qui existent entre eux (Tesch, 1990). La précision de ces objectifs méthodologiques spécifiques de la recherche a permis de donner une direction à la cueillette des données, leur analyse et leurs interprétations.

4.3 Les étapes concrètes de la démarche de recherche

Cette section présente les étapes concrètes de la démarche de recherche soit : l'échantillonnage, les méthodes de cueillette de données mises en œuvre – analyse d'articles de la presse écrite et entrevues semi-dirigées – ainsi que la démarche d'analyse et d'interprétation.

4.3.1 L'échantillonnage

La population à l'étude est celle des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique (voir le tableau XII p. 101) pour un résumé des

critères d'inclusion). Le terme chercheur désigne de manière générale celui qui pratique une activité de recherche. Dans le cadre de ce projet, la population d'intérêt se limite aux chercheurs œuvrant sur un sujet lié à la santé humaine qui travaillent exclusivement dans les sciences dites « dures ». L'étude de la génétique ou de la génomique ou l'utilisation des méthodes de recherches propres à ce champ par les chercheurs constitue aussi un critère d'inclusion pour participer au projet. Les termes génétique et génomique sont conservés

Tableau XII : Critères d'inclusion

Œuvrer au Québec
 Détenir ou avoir détenu un poste de chercheur/ directeur sci.
 Pratiquer une activité de recherche - sciences dites « dures »
 Œuvrer sur un sujet lié à la santé humaine
 Étudier ou utiliser la génétique ou la génomique

Le tableau XII présente les critères d'inclusion utilisés pour délimiter la population étudiée.

tout deux afin de souligner que nous n'avons pas tenté nous-mêmes de définir ces champs ou leurs caractéristiques propres, étant donné les grandes divergences de points de vue concernant ces définitions.

Les chercheurs constituant l'échantillon ont été sélectionnés à partir des listes de recherches financées par les organismes subventionnaires québécois et canadiens reconnus (IRSC, FRSQ, Génome Québec, Génome Canada), des listes de chercheurs attachés à des universités québécoises, des centres de recherche universitaires ou gouvernementaux et des compagnies du Québec. Pour les entrevues, l'échantillon est constitué de volontaires qui ont répondu positivement à l'invitation de participer au projet.

L'échantillon, sélectionné parmi la population générale à l'étude, est de type non-probabiliste (Deslauriers & Kérisit, 1997, p. 85-112) ce qui signifie qu'à l'intérieur du groupe homogène que forme cette population, une diversification interne a permis la sélection de l'échantillon (Pirès, 1997, p. 113-172). Les caractéristiques à la base de la sélection de l'échantillon sont les suivants : sexe ; langue maternelle ; année d'expérience en recherche; grosseur de l'équipe de recherche; région où se situe le laboratoire; lieu de travail principal; existence de liens avec le secteur privé ou non; implication dans une activité clinique ou non ; sujet et nature de la recherche. Le principe de saturation proposé par Bertaux (Pirès, 1997, p. 113-172) a été appliqué directement en lien avec l'idée de la

diversification interne : lorsque l'analyse, effectuée à mesure, a montré que l'information devenait répétitive, la collecte de données a été considérée complète. L'échantillonnage a d'abord été ouvert, et ensuite sélectionné pour une meilleure diversification interne jusqu'à l'obtention de la saturation des données d'intérêt.

4.3.2 Les méthodes de cueillettes de données mises en œuvre

Le projet tire profit de la souplesse d'ajustement de la recherche qualitative et la possibilité de combiner plusieurs techniques de collecte de données (Pirès, 1997, p. 3-54).

Les deux méthodes de recherche complémentaires ont été utilisées: l'analyse d'articles de la presse écrite et les entrevues semi-dirigées. En ajoutant les observations de certains milieux de recherche et les conversations informelles avec des chercheurs en génétique/génomique, l'utilisation de ces méthodes de recherche a visé à établir une concordance entre diverses sources de données dans un processus de triangulation des méthodes de recherche (Laperrière, 1997, p. 365-390).

4.3.2.1 Les phases préliminaires de la recherche : observations et conversations

Avant la mise en œuvre des méthodes de recherche choisies (l'analyse d'articles de la presse écrite et les entrevues), une phase d'approche du terrain s'imposait. Cette phase a permis de visiter des milieux de recherche et de converser, plus ou moins formellement (conversations de cinq minutes à des entrevues préparées) avec des chercheurs de la population étudiée.

Cette phase préliminaire s'est conclue par l'atteinte des objectifs suivants :

- Vérifier la faisabilité et la pertinence de poursuivre le projet proposé
- Impliquer des chercheurs dès le début du projet
- Sonder la réceptivité face aux thèmes abordés
- Clarifier des concepts en confrontant les idées préconçues avec les idées d'un groupe plus ou moins diversifié de chercheurs
- Identifier les variables qui risquent d'influencer les visions des chercheurs

4.3.2.2 L'analyse d'articles de la presse écrite

Des chercheurs québécois ont publié des articles dans la presse écrite pour exprimer leurs visions. L'analyse de ces articles a permis d'identifier des thèmes d'intérêts pour les chercheurs faisant partie de la population à l'étude. Les thèmes des articles retenus incluaient la recherche, les partenariats entre les secteurs publics et privés, la médecine de l'avenir, la description de travaux de recherche, les bénéfices, applications et risques envisagés des travaux, l'encadrement et le financement des recherches, les visions de la génétique humaine ou de la génomique, des maladies, etc. Plusieurs des articles ont été publiés à l'occasion d'événements de l'actualité pertinents comme le déménagement de l'Hôtel-Dieu de Montréal en 1992 qui avait une influence sur la place de la recherche dans l'hôpital et les travaux parlementaires entourant la Loi sur la procréation assistée. Le séquençage du génome humain a été un événement particulièrement inspirant pour les chercheurs concernés.

Entre décembre 1991 et mai 2005, dix-neuf articles rédigés par treize chercheurs qui font partie de notre population à l'étude ont été identifiés (tableau XIII p. 103).

Tableau XIII : Chercheurs dont les propos ont été analysés dans le cadre du projet

Total Méthodes	Total des chercheurs dont les propos ont été analysés dans le cadre du projet	
	Nombre de chercheurs sollicités	71
Entrevues	Nombre de chercheur ayant acceptés de réaliser une entrevue	27
	Pourcentage des chercheurs sollicités	38%
	Nombre de chercheurs effectivement rencontrés (28 janvier - 12 décembre 2005)	22
	Pourcentage des chercheurs sollicités	31%
Articles (Presse écrite)	Nombre de chercheurs s'étant exprimés dans la presse écrite et dont les articles ont fait l'objet de l'analyse (décembre 1991 - mai 2005)	12
	Nombre d'articles analysés	19

Le tableau XIII fait état des méthodes de cueillette de données utilisées et du nombre de chercheurs rejoints par chacune de ces méthodes.

La base de données « Biblio branchée » a permis de rechercher des textes intégraux de la plupart des publications quotidiennes, hebdomadaires et mensuelles du Canada en français et en anglais (*Le Journal de Montréal* n'est pas inclus dans cette liste). Les articles qui y sont contenus remontent jusqu'en 1985 selon les sources. La stratégie de recherche a impliqué l'utilisation de noms des chercheurs identifiés dans la population à l'étude et de mots clés (gène, génétique, génomique, *gene*, *genetics*, *genomics*).

4.3.2.3 Les entrevues semi-dirigées

Les visions de chercheurs ont aussi été recueillies lors d'entrevues semi-dirigées. Les chercheurs sélectionnés ont pu aborder directement et en profondeur les questions soumises. Les entrevues laissaient la place à l'émergence de nouveaux thèmes d'intérêts non pressentis et à l'interprétation personnelle de chaque participant. L'entrevue s'est avérée une méthode de choix puisqu'elle a laissé la parole à des chercheurs assez longtemps pour rendre compte du sens qu'ils donnent à leurs actions, comprendre comment ils vivent leur situation et coller à la réalité des chercheurs.

Soixante et onze chercheurs identifiés ont été contactés par courriel (tableau XIII p. 103). Dans ce courriel était transmis un résumé du projet, une présentation plus détaillée du projet, la grille d'entrevue (figure 1 p. 105) ainsi que le formulaire de consentement.

Figure 1 : Grille d'entrevue**INTRODUCTION : PRÉSENTATION**

1. Présentation de l'étudiante

2. Rappel du projet

SECTION 1 : LA RECHERCHE ET LE MÉTIER DE CHERCHEUR**1. Décrivez vos recherches.**

Quelles sont les caractéristiques de vos recherches?

En quoi elles se situent dans le domaine de la génomique?

2. Racontez comment vous êtes devenu chercheur.

Pourquoi vous êtes-vous orienté vers la recherche?

Pourquoi avez-vous choisi votre sujet de recherche? Comment?

En quoi la recherche donne-t-elle un sens à votre vie?

3. Qu'est-ce qu'implique être un chercheur dans le domaine de la génomique ?

Pouvez-vous décrire vos principales tâches, vos responsabilités?

Qu'est-ce que ça implique d'être un bon chercheur?

Quelles sont les qualités les plus importantes qu'un bon chercheur doit posséder? Lesquelles sont spécifiques aux chercheurs?

4. Décrivez le contexte dans lequel vos recherches se déroulent.**Collaborations? Institutions?**Comment vous situez-vous dans le **système de financement**?Qu'implique le fait que des recherches comme les vôtres exigent des **ressources considérables**.Comment vous situez-vous dans les divers types d'**encadrement** actuellement proposés?Comment des recherches comme les vôtres s'inscrivent-elles dans notre **société** ?**SECTION 2 : IMPACTS DE LA RECHERCHE EN GÉNOMIQUE****5. Selon vous, quels peuvent être les impacts de vos recherches ?**

Bénéfices ? Risques ?

Quelles sont les applications que vous envisagez pour vos recherches?

6. Quels peuvent être les impacts des recherches dans le domaine de la génomique en général ?**7. Quel est le rôle du chercheur?****8a) Quel est votre plus grand espoir en regard des avancements des connaissances dans le domaine de la génomique?****8b) Quelle est votre plus grande crainte en regard des avancements des connaissances dans le domaine de la génomique?****9. Y a-t-il d'autres sujets que vous aimeriez aborder ?****CONCLUSION : FIN DE LA DISCUSSION ET REMERCIEMENTS**

La figure 1 présente la grille d'entrevue semi-dirigée utilisée lors des rencontres avec les chercheurs. Cette grille leur avait été envoyée lors de leur invitation.

Onze chercheurs ont accepté de participer après cette première sollicitation. Une (1) relance par courriel auprès des chercheurs qui n'avaient pas répondu à la première invitation a mené au recrutement de vingt-sept chercheurs (38% des chercheurs sollicités). Parmi ces vingt-sept chercheurs, vingt-deux entrevues ont été effectivement réalisées. Les chercheurs ayant refusé en premier lieu ou n'ayant pu réaliser l'entrevue ont donné le manque de temps comme raison de leur refus. Lorsque un chercheur acceptait l'invitation, un rendez-

vous était pris pour la tenue de l'entrevue. Les entrevues ont duré entre 45 minutes et 1h15 et ont toutes été enregistrées. Une entrevue a été réalisée dans les locaux de l'Université de Montréal, les autres entrevues se sont déroulées soit sur les lieux de travail des chercheurs ou soit par téléphone.

4.3.3 Le profil des chercheurs ayant participé au projet

Les trente-deux chercheurs dont les propos ont été analysés dans le cadre du projet ont été sélectionnés selon le principe de diversification et avec des critères pertinents énumérés dans la section 6.2.1. Le tableau XIV (p. 107) présente le profil des chercheurs ayant participé au projet.

Vingt-neuf chercheurs rencontrés sont des hommes et trois sont des femmes. Des chercheurs sont de langue maternelle française, anglaise ou autre.

L'ensemble des participants a été séparé en trois groupes en fonction de leur nombre d'années d'expérience de recherche : moins de 15 années d'expérience, de 15 à 5 ans et plus de 25 ans.

Les équipes de recherche des chercheurs rencontrés ont aussi été divisé en trois groupes selon leur grosseur : moins de 10 personnes, de 10 à 25 personnes, et plus de 25 personnes. La grosseur du groupe de recherche donne un indice concernant l'importance du financement que reçoivent les chercheurs. Soulignons que quelques-uns des chercheurs dirigeant une équipe de plus de 25 personnes sont en charge de la direction d'un groupe ou d'un centre de recherche.

Le projet a rejoint des chercheurs installés dans toutes les régions du Québec où se déroulent des recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la

Tableau XIV : Profil des chercheurs du projet

Caractéristiques	Nbre de chercheurs
Sexe	
Homme	29
Femme	3
Langue maternelle	
Français	23
Anglais	4
Autre	5
Années d'expérience en recherche	
Moins de 15 ans	6
De 15 à 25 ans	18
Plus de 25 ans	8
Grosseur de l'équipe	
Moins de 10 personnes	9
De 10 à 25 personnes	12
Plus de 25 personnes	10
Ne s'applique pas	1
Ville du laboratoire	
Montréal et environs	21
Québec et environs	7
Sherbrooke et environs	3
Saguenay et environs	1
Lieu de travail principal	
Université	8
Hôpital	4
Centre de recherche – université	3
Centre de recherche – hôpital	8
Centre de recherche – indépendant	4
Compagnie privée	3
Gouvernement	2
Liens avec le privé	
Oui	20
Non	12

Le tableau XIV présente le profil des chercheurs ayant participé au projet selon les critères de diversification utilisés pour les sélectionner.

des activités cliniques. Les chercheurs rencontrés travaillent à des activités de recherche qui présentent divers degrés d'applicabilité.

génomique : Montréal, Québec, Sherbrooke, Saguenay et leurs environs. Les noms des villes incluent les environs de ces villes. Par exemple, Montréal inclut la région de Laval, où sont situés des centres de recherche et des compagnies privées.

Ces chercheurs rencontrés travaillaient dans des milieux divers. L'identification a été faite en fonction de leur lieu de travail principal : une université; un hôpital; un centre de recherche situé dans les locaux d'une université ou d'un hôpital; un centre de recherche situé dans des locaux indépendants d'une université ou d'un hôpital; une compagnie privée; des locaux du gouvernement. Soulignons que de nombreux chercheurs ont des doubles ou des triples affiliations et ont plus d'un lieu de travail, ce qui rend une classification nette impossible. Ainsi un chercheur universitaire peut avoir des liens avec le privé (détenteur d'un brevet, actionnaire ou directeur scientifique d'une compagnie, etc.); de même, une personne allie parfois des activités de recherche avec

Les thèmes de recherche ont aussi constitué un des critères de diversification. La

classification développée dans la partie 2.4.5 a

été reprise pour identifier des chercheurs

œuvrant sur chacun des thèmes de recherche qui

y sont inclus (voir tableau XV p. 108). Un même

chercheur a souvent plusieurs thèmes de

recherche. Les maladies étudiées étaient

diversifiées : maladies neurologiques,

respiratoires, infectieuses, cardiovasculaires;

leucémies, lymphomes et cancer (sein, ovaire, prostate); ostéoporose, arthrose. Ajoutons que certains des chercheurs avaient les objets d'étude suivants: génomique, protéomique, bioinformatique, génétique, épissage alternatif, cytogénétique, transcription génique et transgénèse.

Tableau XV : thèmes de recherches

Thèmes de recherche	Nbre de chercheurs
Maladies monogéniques	9
Maladies polygéniques	24
Pharmacogénétique/génomique	7
Modifications géniques	7
Clonage	2
Génétique des populations	4

4.3.4 La démarche d'analyse et d'interprétation

Puisque la recherche qualitative ne constitue pas un courant unique et bien défini, mais plutôt un ensemble d'approches, les méthodes d'analyse et d'interprétation qui y sont reliées varient. La classification des recherches qualitatives présentée par Tesch (Tesch, 1990) a inspiré l'élaboration de la démarche d'analyse et d'interprétation du projet. Cette démarche a été élaborée en fonction des objectifs de recherche et d'analyse, et des horizons théoriques ainsi qu'à partir d'éléments de méthodes d'analyse qualitative pertinentes. Les étapes de l'analyse et de l'interprétation passent de la description détaillée (*thick description*) à l'ébauche de relations logiques citant (Manning, 1982, p. 273-302; Miles & Huberman, 1991; Deslauriers, 1997, p. 293-308). L'approche peut être considérée mixte (Laperrière, 1997, p. 309-340).

De manière concrète dans le projet, la démarche d'analyse et d'interprétation (résumée dans le tableau XVI p. 109) réalisée se divise en deux étapes : la décontextualisation des données et la synthèse (Garon, 2003; Tesch, 1990). Des itérations entre les différentes étapes sont faites tout au long de l'analyse et de l'interprétation. La démarche d'analyse et d'interprétation a débuté pendant la collecte de données par entrevues, ce qui a permis certains ajustements des questions pour un approfondissement des thèmes d'intérêt.

Tableau XVI : Les étapes de la démarche d'analyse et d'interprétation

A. Décontextualisation

1. Réalisation du codage – développement d'une grille de codes mixtes
 - Élaboration d'une liste de codes en lien avec les objectifs et les horizons théoriques
 - Identification des thèmes développés par les chercheurs/ Intégration de ces thèmes dans la liste de codes
 - Classification des thèmes/codes
 - Découpage données en unité d'analyse

B. Synthèse : examen et traitement

2. Développement des questions d'analyse en cohérence avec les objectifs et les horizons théoriques de la recherche, la grille d'entrevue, etc., incluant l'identification de corrélations possibles entre différents thèmes abordés
3. Identification, regroupement, hiérarchisation et mise en relation de sous-thèmes
 - Identification de sous-thèmes regroupés par codes et questions d'analyse
 - Création de catégories et de sous-catégories de codes et de thèmes
 - Identification des liens qui relient les sous-thèmes
4. Production de résumés et de tableaux récapitulatifs commentés
5. Production de descriptions narratives
6. Conceptualisation et modélisation
 - Étiquetage des éléments typiques partagés par des regroupements/ développement de
 - Élaboration de modèles descriptifs
 - Formulation d'hypothèses interprétatives sur les liens entre les thèmes abordés et avec les objectifs et les horizons théoriques
7. Élaboration de questions ou d'hypothèses ouvrant à de nouvelles recherches

La démarche d'analyse et d'interprétation se divise en deux grandes étapes: décontextualisation et synthèse. Ces étapes se composent d'autres étapes concrètes qui sont présentées dans le tableau XVI.

4.3.4.1 La décontextualisation

Préalablement à l'analyse comme telle des entrevues, celles-ci ont été transcrites à partir des enregistrements récoltés. L'intégralité et la correspondance des transcriptions avec les entrevues de départ ont été vérifiées grâce à une seconde écoute attentive et à la comparaison des notes prises lors des entrevues. Les articles de la presse écrite et les verbatim des entrevues ont ensuite été traités avec l'assistance du logiciel d'analyse qualitative N'Vivo 2.0. Ce logiciel a permis la conservation des documents électroniques, la classification de ceux-ci, le développement d'une grille de codage et donc la décontextualisation des données, la classification des données, le test d'hypothèses interprétatives, l'identification de corrélations et autres liens entre les thèmes, le développement de typologies et de modèles, etc.

La démarche d'analyse et d'interprétation a débuté par le codage des articles de la presse écrite et du verbatim des entrevues.

Tout d'abord, une grille de codage mixte a été développée en trois étapes : grille de codage 1, 2 et 3. La première grille de codage a été développée en collant aux thèmes d'intérêts en lien avec les objectifs et les horizons théoriques du projet.

Ensuite, la lecture répétée de 10% du verbatim des entrevues et des articles de la presse écrite a permis l'identification de thèmes développés par les chercheurs. Ces thèmes ont été ajoutés à la grille de codage 1 qui est devenue par ces ajouts la grille de codage 2. Cette seconde grille de codage a été testée sur un autre 10% des données et a été une nouvelle fois ajustée pour devenir la grille de codage 3. La grille de codage finale est une grille mixte à la fois issue des objectifs et des horizons théoriques du projet ainsi que des thèmes émergents du discours des chercheurs (voir figure 2, p. 111)

En parallèle avec leur identification, les codes ont été classés en catégories.

La grille de codage 3 a servi à découper l'ensemble des données en unités d'analyse; le segment étant l'unité choisie. Lors de la transcription des entrevues, les segments ont été créés pour contenir une idée principale qui se tenait en elle-même. Chaque segment met en

contexte les phrases isolées qu'il contient afin de permettre la compréhension de sa signification (Tesch, 1990).

Figure 2 : Grille de codage 3

<p>Recherche – Chercheurs</p> <ul style="list-style-type: none"> Tâches – Caractéristiques Normes autodonnées Motivation – Sens <ul style="list-style-type: none"> Pour qui? Conceptions de la recherche Publique – Privée Fondamentale – Appliquée Orientation de la recherche Acteurs <ul style="list-style-type: none"> Sources de financement Acteurs gouvernementaux Institutions Ceux qui appliquent Personnels et étudiants Financier – Économique Dans la société Collaboration Compétition Communauté de chercheurs Types de chercheurs Clinique – Recherche Interdisciplinaire Équipement Publications <p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> Applications Bénéfices Risques 	<p>Génomique</p> <ul style="list-style-type: none"> Déf – Caractéristiques – Voc – Act Métaphore Visions <ul style="list-style-type: none"> Scientifique Biomédicale Nouveau paradigme Vers la posthumanité Représentation sociale Biotechnologique <p>Thèmes</p> <ul style="list-style-type: none"> Brevetage – PI Éthique Immortalité Perception des connaissances Communication – Éducation Banques (de tous types) Comportement Maladies <p>Espoirs</p> <p>Craintes</p> <p>Responsabilités</p> <p>Recommandations</p> <p>Autres</p>
--	---

La figure 2 contient la grille de codage 3, la grille finale utilisée pour le codage des articles de la presse écrite rédigés par des chercheurs et du verbatim des entrevues avec les chercheurs participant du projet. Cette grille de codage est mixte dans la mesure où elle est issue des objectifs et des horizons théoriques du projet ainsi que des thèmes émergents du discours des participants.

4.3.4.2 La synthèse : examen et traitement

Avec l'avancement du codage des textes analysés, des questions d'analyse en cohérence avec les objectifs et les horizons théoriques de la recherche, la grille d'entrevue, etc. ont été développées. Les tableaux XVIIa, b et c (p. 113-115) présente des exemples de questions

ayant orienté l'analyse sur les éléments d'intérêt pour le projet, en lien avec les ancrages théoriques pertinents et les codes de la grille de codage 3 utilisés. La réflexion entourant le développement de ces questions a aussi mené à l'identification des liens entre les différents thèmes d'intérêt. À cette étape, les données codées ont été regroupées en fonction des questions d'analyse.

TABLEAU VXIIA: DES ANCRAGES THÉORIQUES, QUESTIONS D'ANALYSE ET CODES EN LIEN AVEC LA SECTION « VISIONS » DES RÉSULTATS

Ancrage théorique (p. 90-91)

Les motivations, les choix et la « visée de la vie bonne » (Ricœur, 1990)

La pratique de la recherche et l'« unité narrative d'une vie » (MacIntyre, 1984, p. 125-148; Ricœur, 1990)

« Normativités implicites » (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79)

Questions d'analyse

Quelles motivations expriment des chercheurs du Québec en santé oeuvrant étudiant ou utilisant la génétique/génomique?

Comment ces chercheurs définissent-ils la génétique/génomique?

Que visent ces chercheurs à travers leurs travaux?

Quels objets de recherche ces chercheurs présentent-ils ?

Quels sont les bénéfices et applications qui découlent ou découleront des travaux de ces chercheurs, selon leur perspective?

Selon des chercheurs, quels sont les risques que comportent leurs travaux ou l'avancement des connaissances en génétique/génomique en général?

Quelles sont les craintes exprimées par des chercheurs en regard à leur travaux ou l'avancement des connaissances en génétique/génomique en général?

Codes de la grille de codage 3

« Motivations » : Motivations, raisons, pourquoi faire de la recherche? Sens que la recherche donne à la vie. Dans quelles intentions faire de la recherche? Convictions. Pour qui faire de la recherche? Qui visent les recherches?

« Génomique – Définitions, caractéristiques, activités » : Définitions de la génomique; caractéristiques de la génomique; vocabulaire caractéristique de la génomique; activités de recherche faisant partie de la génomique.

« Génomique – Visions » :

« Scientifique » : La génomique comme science de l'ADN.

« Biomédicale » : La génomique, un secteur du savoir scientifique visant à connaître la réalité et guérir les états de maladie.

« Nouveau paradigme » : La génomique produit des connaissances radicalement nouvelles et mène à une nouvelle vision du monde.

« Biotechnologique » : Lorsque la recherche est vue comme orientée par la visée d'application, les profits, les retombées, etc.

« Applications » : Exemples d'application, domaines d'application, degré d'applicabilité.

« Bénéfices » : Tous les types de bénéfices : en santé, économique, pour la société ou l'humanité.

« Risques » : Tous les types de risques : " éthique de la recherche ", économique, catastrophisme.

« Espoirs » : Les espoirs exprimées par des chercheurs en regard à leurs travaux ou à leur domaine

« Craintes » : Les craintes exprimées par des chercheurs en regard à leurs travaux ou à leur domaine

Le tableau XVIIa présente des exemples de questions ayant guidé l'analyse, des ancrages théoriques qui ont inspiré ces questions et les codes qui contiennent les extraits ayant servis l'analyse.

TABLEAU VXIIB: DES ANCRAGES THÉORIQUES, QUESTIONS D'ANALYSE ET CODES EN LIEN AVEC LA SECTION « COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE » DES RÉSULTATS

Ancrage théorique (p. 84-87)

La signification forte du concept de « communauté scientifique », lié à celui de « communauté » mis de l'avant par les approches communautariennes (Sandel, 1984), (MacIntyre, 1981), (Taylor, 1984).

Les chercheurs sont considérés jusqu'à un certain point comme des « amis moraux », si on les compare à d'autres groupes (Engelhardt, 1996).

Questions d'analyse

Comment des chercheurs québécois oeuvrant dans le domaine de la santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/génomique s'expriment-ils concernant les connaissances et les craintes venant des non-chercheurs ?

Comment l'expression communauté scientifique ou ses dérivés sont-ils utilisés par les chercheurs?

Codes de la grille de codage 3

« Perceptions des connaissances » : Le chercheur porte un jugement, une opinion, un commentaire positif ou négatif sur l'état/le statut de ses connaissances ou des connaissances d'autrui.

« Craintes » : Les craintes exprimées par des chercheurs en regard à leurs travaux ou à leur domaine

« Risques » : Tous les types de risques : " éthique de la recherche ", économique, catastrophisme.

« Communauté scientifique » : Champ sémantique utilisé; caractéristiques d'une communauté de chercheurs.

Le tableau VXIIB présente des exemples de questions ayant guidé l'analyse, des ancrages théoriques qui ont inspiré ces questions et les codes qui contiennent les extraits ayant servis l'analyse.

TABLEAU VXIIC: DES ANCRAGES THÉORIQUES, QUESTIONS D'ANALYSE ET CODES EN LIEN AVEC LA SECTION « RÉVOLUTION COMMERCIALE DE LA SCIENCE » DES RÉSULTATS

Ancrage théorique (p. 140-142)

Les résultats présentés dans la section « révolution commerciale » de la science ont émergé des propos des chercheurs. L'ancrage théorique ne vient donc pas des horizons théoriques du projet, mais bien de lectures subséquentes concernant cette « révolution commerciale » de la science incluant des exemples de modèles de la transformation de la science et des universités :

- 1) « Mode 2 » de production de connaissances (Gibbons, 1994)
- 2) Modèle de la « triple hélice » (Etzkowitz, 2000, 2003)
- 3) Théorie du « capitalisme académique » (Slaughter, 2001)
- 4) Modèle des « universités- entreprises » (Marginson, 2000)

Questions d'analyse

Comment des chercheurs québécois oeuvrant dans le domaine de la santé humaine et étudiant ou utilisant la génétique/génomique s'expriment-ils concernant les coûts de la recherche et son financement?

Comment les chercheurs du Québec en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/génomique perçoivent-ils les liens entre les secteurs de recherche universitaire et privé?

Codes de la grille de codage 3

« Financier-économique » : La recherche et les questions d'argent. Financement de la recherche; coûts associés à la recherche; profits; impact économique de la recherche

« Public-privé » : Descriptions de la recherche faite dans les secteurs public ou privé; différences, ressemblances, liens

« Tâches » : Tâches ou responsabilités habituelles ; activités auxquelles participent les chercheurs ; ce qui caractérise ou qualifie la recherche

« Craintes » : Les craintes exprimées par des chercheurs en regard à leurs travaux ou à leur domaine

« Génomique - Déf-Carac-Voc-Act » : Définitions de la génomique; caractéristiques de la génomique; vocabulaire caractéristique de la génomique; activités de recherche faisant partie de la génomique.

Le tableau VXIIC présente des exemples de questions ayant guidé l'analyse, des ancrages théoriques qui ont inspiré ces questions et les codes qui contiennent les extraits ayant servis l'analyse.

À l'intérieur des catégories de codes développées lors du codage et pour chaque question d'analyse, nous avons identifié des sous-thèmes et réalisé un regroupement, une hiérarchisation et une mise en relation de ces sous-thèmes, créant ainsi des catégories et des sous-catégories de codes et de thèmes. De plus, nous avons ainsi identifié les thèmes semblables qui apparaissaient relever d'un même concept ainsi que des séquences de thèmes qui se suivent selon un ordre temporel ou logique. Les thèmes ont été hiérarchisés selon leur importance dans les propos analysés et des liens de causalité entre certains thèmes ont été dégagés.

Avec l'objectif de synthétiser et de mettre en évidence les liens entre les thèmes, nous avons produit des résumés et des tableaux récapitulatifs commentés ainsi qu'une courte description narrative pour chacune des questions d'analyse.

L'étape suivante représente celle de la conceptualisation et de la modélisation. Cette étape a mené à l'étiquetage des éléments typiques et au développement de certaines typologies d'intérêt comme celles de « chercheurs » ou de « recherche ». La production de matrices a mené à identifier les cas types, à développer des typologies comme celle des « visions » et à construire des modèles descriptifs comme des illustrations et des schémas. Lorsque possible, nous avons formulé des hypothèses interprétatives qui relient les thèmes abordés entre eux ou avec les objectifs de recherche et les horizons théoriques.

Nous avons complété la démarche d'analyse et d'interprétation en formulant de nouvelles questions ou hypothèses.

4.4 Les mesures appuyant la rigueur scientifique du projet

Cette section rend transparents certains aspects du contexte de la démarche de recherche et souligne des mesures prises pour en appuyer la rigueur scientifique – crédibilité, validité interne, transférabilité, fiabilité (Pourtois & Desmet, 1989, p. 13-35; Maren, 1996; Laperrière, 1997, p. 365-390; Garon, 2003).

4.4.1 L'expertise en recherche qualitative

Tout d'abord, nous avons suivi une formation de base en recherche qualitative – cours et lectures – et développé une expérience pratique au sein d'une équipe de recherche débutant dans l'utilisation des méthodes qualitatives de recherches. Pour l'évaluation et la validation de notre démarche méthodologique, un expert externe, reconnu pour ses connaissances des méthodes de recherche qualitative, a été sollicité. Cette démarche de formation est apparue importante dans la mesure où la responsable du projet ne possédait pas d'expérience de la recherche qualitative et était issue du milieu biomédical.

4.4.2 La proximité et la distanciation face au milieu à l'étude

Une période d'observation de milieux pratiques a fait partie du développement de la méthodologie du projet. De plus tout au long de la réalisation du projet, l'auteure de ces lignes a été en lien constant avec des gens œuvrant dans le milieu de la recherche biomédicale. Les conversations informelles l'ont aidée à identifier des éléments pertinents pour l'étude ou à valider certaines hypothèses. Cette proximité avec le milieu de la recherche biomédicale a été possible dans la mesure où l'étudiante responsable du projet avait préalablement complété une maîtrise dans un laboratoire de recherche biomédicale en génomique fonctionnelle. La familiarité avec le milieu à l'étude a constitué un avantage important en raison de la connaissance et de l'expérience du contexte de la pratique de la recherche ; ce qui a favorisé une bonne « inscription au réel » des analyses réalisées (Maren, 1996 ; Garon, 2003). Les participants rencontrés ont manifesté une grande ouverture, entre autres, en raison de cette bonne connaissance du milieu. Le fait de réaliser les entrevues sur les lieux de travail des participants, leur milieu naturel a sans doute participé à cette ouverture dans les échanges.

Un équilibre entre proximité et distanciation demeure néanmoins une exigence pour la réalisation d'une recherche rigoureuse (Laperrière, 1997, p. 365-390). Les quatre années de formation dans le champ de la bioéthique ont permis à la responsable du projet de développer ce sens de l'équilibre. De plus, la démarche même de recherche a favorisé un recul et un regard plus global et critique du monde de la recherche biomédicale. À la connaissance des milieux de recherche fondamentale s'est ajoutée celle des milieux cliniques et des milieux privés de recherche.

La bioéthique comme champ d'étude de la responsable des entrevues et de la recherche est un autre facteur qui a pu influencer l'interaction avec les participants, puisque la bioéthique est vue par ces derniers comme posant un regard jugeant leurs pratiques.

4.4.3 La rencontre de subjectivités

Une recherche comme celle-ci demande à l'investigateur de porter une attention particulière à sa propre subjectivité en vue de valoriser la perspective des participants

rencontrés (Laperrière, 1997, p. 365-390). Les entrevues ont exigé un effort considérable pour éviter l'induction de réponses et l'exposition de son point de vue. L'analyse et l'interprétation ont requis un effort particulier pour s'en tenir aux propos des participants et ce, systématiquement. Si l'indépendance de la démarche à l'égard des biais subjectifs demeure utopique (Maren, 1996), il demeure cependant possible que les conclusions de la recherche prennent en considération le caractère interactif de la recherche (Laperrière, 1997, p. 365-390).

4.4.4 La « consistance programmatique » et la transparence

Dans le développement du projet de recherche, une grande attention a été portée à sa « consistance programmatique » afin que toutes les étapes du projet, de l'objectif aux horizons théoriques et à la méthodologie, se tiennent et s'enchaînent « ...avec une continuité de sens... » sans contradictions, ruptures ou paradoxes internes (Maren, 1996). De plus, nous avons pris soin de rendre transparente chaque étape de la recherche. Dans cet esprit, nous avons tenté de : réaliser une recension des écrits présentant le contexte de la recherche et en lien avec l'état actuel des connaissances; présenter un objectif principal clair; utiliser des horizons théoriques pertinents; justifier clairement le recours à une méthodologie logique – recherche qualitative, éthique empirique intégrée – pour la poursuite des objectifs du projet; détailler précisément et clairement les étapes concrètes de la stratégie d'échantillonnage, processus de recueil et d'analyse des données, cohérentes avec les autres parties du projet.

4.4.5 La triangulation des sources de données et la transférabilité

Pour une meilleure appréhension des visions des chercheurs de notre population, la triangulation des données a été mise à profit de deux façons : 1) inclusion d'informateurs multiples et diversifiés et 2) recours à deux types de sources de données, les articles de la presse écrite et les entrevues. La diversification systématique des chercheurs (voir la section « profil des chercheurs ayant participé au projet ») laisse envisager un bon potentiel

de transférabilité des résultats de recherche (Laperrière, 1997, p. 365-390) et d'amélioration du rapport des conclusions à la réalité (Maren, 1996).

4.4.6 L'accès direct aux données brutes

Les méthodes de recherche sélectionnées ont donné un accès direct aux données brutes. Pour les entrevues, l'enregistrement audio et la transcription de verbatim complet des échanges ont garanti cet accès tout au long de l'analyse.

4.4.7 La fidélité intra et intercodeur du codage

Pour vérifier la consistance de l'esprit du codage dans le temps, nous avons réalisé un test intracodeur qui a amené la responsable de la recherche à vérifier son codage en codant une seconde fois du matériel déjà codé et à comparer les deux codages (inspiré par (Garon, 2003). Lors de ce test, 10% du matériel choisi a été codé pour la représentativité de la diversité des données et une moyenne de 86% a été obtenue.

Pour appuyer la validité de la décontextualisation des données, nous avons fait appel à un second codeur qui a codé du matériel déjà codé et a comparé son codage avec celui de la responsable du projet (inspiré par (Garon, 2003)). Lors de ce test, 10% du matériel a été choisi pour sa représentativité de la diversité des données et une moyenne de 80% a été obtenue.

Ces résultats laissent croire que le codage a été plutôt consistant à travers le temps et que la logique du codage a pu être comprise et utilisée aisément par un second codeur.

4.4.8 Les vérifications externes

En plus de l'évaluation et la validation de la démarche méthodologique par un expert de la recherche qualitative, nous avons fait appel à un chercheur œuvrant en bioéthique au fait des questions développées dans le projet afin qu'il donne ses commentaires sur les résultats préliminaires. Il a montré un grand enthousiasme face à la démarche de recherche et aux résultats préliminaires obtenus et a proposé plusieurs pistes de réflexion pertinente.

Nous avons aussi fait appel à un représentant de notre population à l'étude pour juger de la crédibilité des résultats. Ses commentaires généraux montrent l'appréciation de sa lecture : il a considéré l'analyse intéressante, dense et riche en information; il a trouvé que les points abordés étaient complets; il a dit s'être retrouvé dans les principales conclusions et a jugé qu'elles sont bien collées à la réalité de la recherche qu'il connaît tout en reconnaissant avoir réalisé à quel point les visions de la recherche exposées par l'étude étaient riches et diversifiées. Il a ensuite proposé quelques pistes de réflexion et d'approfondissement (Laperrière, 1997, p. 365-390).

4.4.9 « La vérification des comptes »

La section précédente 4.3.4 a exposé les principes de la démarche d'analyse et d'interprétation (voir tableau XVI, p. 109. pour un résumé des étapes de notre démarche d'analyse et d'interprétation). L'application de cette démarche systématique a été documentée lors de l'analyse. Nous avons fait appel à un étudiant-chercheur en bioéthique intéressé par le sujet afin qu'il compare nos principes d'analyse et d'interprétation à leur application et qu'il valide ainsi notre constance dans l'application des principes. Cette démarche, appelée vérification des comptes (Maren, 1996), participe à la validation des interprétations.

4.5 Ce que permet le projet pour atteindre l'objectif visé

L'objectif du projet vise à mettre en lumière des visions présentées par des chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique.

Ce projet s'inscrit dans une vision de la bioéthique spécifique (voir les sections « Les Horizons théoriques du projet »). Il ne se situe pas dans l'esprit de la bioéthique basée sur l'étude ou l'application de principes (« principlisme ») : nous n'arriverons donc pas au terme du projet à une décision dans une situation concrète à la suite de la mise en balance des principes. Le projet ne se situe pas dans l'esprit de l'éthique de la recherche normatif: nous ne chercherons pas à identifier ou établir des normes minimales qui encadreraient la recherche. L'esprit du projet est plutôt de rendre explicite la normativité implicite

(Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92), son unité et sa complexité, de la pratique de la recherche par les chercheurs de la population. Éventuellement, le projet pourrait avoir des retombées à plus long terme en suscitant des prises de conscience et en participant à l'émergence d'un dialogue plus général sur les avancées scientifiques incluant les citoyens de divers horizons. La prise de décision concernant les avancées scientifiques viendrait à cette étape ultérieure après la prise en compte de points de vue divers lors du dialogue général.

L'utilisation des méthodes de cueillette de données fournit plus qu'une simple méthode pour décrire une réalité. Elle joue un rôle central dans le projet en permettant la description interprétative de la normativité implicite des chercheurs. Elle demeure cependant subordonnée à l'objectif et ne vise pas à terme la construction d'une théorie unifiante.

La recherche biomédicale liée à la génétique ou la génomique constitue le sujet du projet : les résultats et conclusions tirées s'appliquent spécifiquement à ce sujet. Les autres avancées scientifiques ne sont pas directement concernées. L'esprit du projet, la méthodologie développée, ainsi que certains résultats et conclusions généraux pourraient cependant être utiles pour la réflexion sur d'autres avancées scientifiques et inspirer de nouvelles recherches complémentaires en bioéthique.

La population à l'étude est strictement constituée des chercheurs biomédicaux du Québec étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique. L'utilisation d'une méthodologie quantitative aurait permis de rejoindre toute la population à l'étude, ce que n'a pas permis de faire une méthodologie qualitative. Cependant, la diversification systématique de l'échantillon et l'atteinte de la saturation pour les sujets d'intérêts permettent d'être confiants de présenter un aperçu général des visions de la population. Les résultats montrent en effet une certaine complexité de visions exprimées.

Les méthodes de cueillette de données choisies comportent aussi des limites. L'utilisation de données invoquées, les articles de la presse écrite par des chercheurs, soulève les questions de la diversité des conditions et des contextes dans lesquels les données ont été produites (Maren, 1996). Cette limite est balancée par l'utilisation de données suscitées, les entrevues semi-dirigées, qui elles posent les questions de l'induction des réponses. Comme indiqué précédemment, une grande attention a été portée à la subjectivité de la responsable

des entrevues et du projet, mais il demeure que les répondants ont pu chercher à donner les informations qu'ils croyaient bonnes aux yeux de leur interlocuteur. Les entrevues ne constituent pas une aussi bonne trame narrative que le récit de vie.

L'expérience limitée de la responsable du projet en regard à la méthodologie qualitative et les méthodes de recherches utilisées, bien que palliées par différentes mesures, constitue une autre limite du projet.

À l'intérieur du cadre imposé par les horizons théoriques et les différents choix méthodologiques mis de l'avant, nous jugeons que la démarche de recherche a permis l'atteinte de l'objectif du projet. Dans ce sens, le prochain chapitre fait état de résultats obtenus.

5. Les résultats

La démarche de cueillette de données et d'analyse réalisée a mené à la production de plusieurs résultats intéressants. Les chercheurs participant ont discuté de nombreux thèmes que nous regroupons dans le chapitre 5 en trois axes de présentation.

Le premier groupe de résultats qui importe de présenter concerne les types de visions des chercheurs participant à l'étude. Les quatre types de visions de la recherche ou de la génétique/ génomique ayant émergé des discours sont les visions « fondamentale », « biomédicale », « biotechnologique » et « paradigmatique ».

Le second groupe de résultats d'intérêt s'appuie notamment sur les propos récoltés au sujet d'une coupure perçue entre les visions des chercheurs et ceux d'autres groupes. L'argumentation qui suit affirme que les chercheurs font véritablement partie d'une communauté, ce qui influence leur expérience morale.

Le dernier groupe de résultats présente les préoccupations de chercheurs de notre étude face à leur rôle dans la « révolution commerciale » de la science. Ces préoccupations ont été soulevées par les chercheurs eux-mêmes qui les ont considérées importantes. Il ne s'agissait pas d'un sujet d'intérêt particulier pour la responsable du projet, mais bien d'un sujet émergent des discours analysés suffisamment prégnant pour qu'il fasse l'objet d'une attention particulière.

5.1 Des visions de chercheurs

Les discours des chercheurs sur les thèmes suivants ont été regroupés en visions : les visées générales de leurs travaux, leurs motivations, leurs objectifs et thèmes de recherche, leurs définitions de la génétique et de la génomique, les impacts de leurs travaux incluant les bénéfices, les applications et les risques. Les illustrations suivantes (Figure 3, 4 et 5, p. 125, 127 et 129) montrent des exemples de ces regroupements qui ont mené à la production du modèle descriptif des trois visions de la recherche – fondamentale, biomédicale, biotechnologique (p. 130).

Les visées générales des travaux

Nous avons choisi de catégoriser les visées générales des travaux des chercheurs rencontrés en trois visions : la vision fondamentale, la vision biomédicale et la vision biotechnologique (Figure 3).

Les visées générales des travaux des chercheurs rencontrés se regroupent comme suit : 1) mieux comprendre/connaître; 2) guérir ou prévenir les états de maladies; 3) avoir des impacts au niveau économique ou offrir des produits commercialisables. Chacun des groupes se divisent en sous groupes qui sont énumérés et/ou illustrés dans le modèle descriptif de la figure 6 (p. 130).

Les trois catégories de visées ne sont pas étanches et des travaux peuvent viser à la fois l'un, l'autre, deux ou trois objectifs à la fois. Nous présentons des extraits qui apparaissent caractériser de manière typée les trois catégories de visées, mais aussi des extraits qui illustrent des visions mixtes, situées entre deux visions typées.

Figure 3 : Visées générales des recherches

Guérir/Prévenir les états de maladie

« I am a big believer that the work we are doing, that it should have some use, however you define use. In that respect I am happy that our projects try to help solving medical problems. »

Mieux comprendre/connaitre

Les maladies : « Ma conclusion par rapport à... à mon domaine (...) c'est une meilleure compréhension du vivant de... de... d'une part qui nous amène à... à pouvoir cult... peut-être mieux contrôler certains processus pathologiques. »

« Arriver à bien comprendre qu'est-ce que contrôle le genome. C'est très complexe. On pourrait en arriver à prévoir les développements de la grippe aviaire par exemple. »

Mieux comprendre/connaitre

Le vivant/les systèmes/le corps humain : « Mais faire de la génomique, c'est emballant parce que essentiellement c'est de comprendre l'humain. »

L'évolution et la diversité génétique des québécois

Mieux comprendre/connaitre

Au niveau fondamental/ moléculaire/ cellulaire : «... dans le domaine de la génomique, c'est de comprendre dans le détail, les mécanismes d'actions des hormones (...), comprendre au niveau moléculaire, vous savez, toutes les interactions avec toutes les cellules. »

«...the biggest hope for research in Saccharomyces (...) is to at a fundamental level have a real sense of how cell works. »

Le fonctionnement d'un gène : « Une fois le gène identifié, la technologie actuelle permet de le transférer dans l'oeuf de l'embryon de la souris (...) et la nouvelle souche résultant de l'addition d'un nouveau gène permet aux chercheurs de mieux comprendre le fonctionnement de ce gène. »

- Dans ce sens, les recherches visent en bout de ligne à :
- 1) **Améliorer la santé/qualité de vie des gens;**
 - 2) **Améliorer la thérapie de maladies** (identifier de nouvelles cibles pour le traitement ou la prévention, , dépister, traiter des maladies incurables ou chroniques);
 - 3) **Développer une médecine individualisée/ personnalisée** (identifier les populations à risque, adapter les traitements conseils pour un patient/ une maladie/ une population, développer des traitements spécifiques - tissus/ voies biochimiques, changer un gène défectueux/ en modifier l'expression,
 - 4) **Développer une médecine préventive/prédictive;**
 - 5) **Donner des choix de reproduction;**
 - 6) **Étudier la résistance aux médicaments**
 - 7) **Améliorer la santé dentaire;**
 - 8) **Tester l'innocuité des aliments.**

Guérir/Prévenir les états de maladie

Améliorer la thérapie de maladies : mener à des essais cliniques/ les accélérer/ en augmenter la probabilité de succès, développer des outils diagnostics, développer des médicaments;

Développer une médecine individualisée/ personnalisée : développer des médicaments plus sûrs et efficaces, éviter les effets secondaires, mieux cibler les marchés une majorité de gens.

VISIONS

Biotechnologique

Avoir des impacts économiques/commercialisation

« Pour moi, c'est sûr que ce que l'on fait cult... ça constitue également une... une partie du développement d'une nouvelle économie cult. »

« C'est quasiment évident en génétique, en biologie, aujourd'hui on vise qu'il y ait de ces retombées concrètes, puis on espère même que ces retombées vont être belles que après on va pouvoir financer des projets. »

RECHERCHES FONDAMENTALES

RECHERCHES APPLIQUÉES

Des exemples d'objets de recherche

Les trois mêmes visions permettent aussi de catégoriser les objets de recherche des travaux des chercheurs rencontrés (Figure 4, p. 127).

Pour classer les objets de recherche, nous avons porté une attention particulière à la façon qu'ont les chercheurs de présenter leurs travaux. Encore une fois, il aurait été possible de classer une recherche particulière dans plus d'une catégorie; ces catégories de recherche constituent donc des types qui ne reflètent pas la réalité complexe des travaux réels. L'emphase mise sur un type d'objet plutôt qu'un autre, par le chercheur lui-même, nous a permis de faire la classification qui suit. Par exemple, lorsqu'un chercheur disait que l'étude des mécanismes transcriptionnels constituait son intérêt de recherche principal, même si certains de ses travaux aboutissaient à l'identification d'un facteur de transcription impliqué dans le développement d'une maladie, nous avons classé cet objet de recherche dans la catégorie « scientifique ».

Figure 4: Exemples d'objets de recherche

Mécanisme transcriptionnel lié à une maladie: « Sur BRCA1 euh... à l'époque quand j'étais en post-doc euh... bon, on travaillait sur (...) un mécanisme bien précis des activateurs de transcription qui était celui de... de recruter la machinerie transcriptionnelle. »

Fonctionnement des agents infectieux: « So in this lab, our primary focus is studies on unicellular yeast. We study (...) a pathogenic yeast called *Candida albicans*, which is the cause of vaginal yeast infections, (...) in instance and can be a very serious disease individual with immune deficiencies (...) primarily we study signalling pathways as well as some of the machinery that is necessary for example what are the interesting things about *Candida albicans*' ability to change its shape. »

Maladies monogéniques: «...l'acidose lactique, (...) les projets sont en cours depuis, euh... mon doux, plusieurs années, ils ont identifié le gène, la publication est sortie en 2003, maintenant les travaux sont plus au niveau fonctionnel pour essayer de comprendre et puis moi euh... (...) C'est pas nécessairement mon domaine de recherche, mais c'est euh... comme les puces je commence à connaître ça assez bien, ben c'est ce qu'on va regarder là, des biopsies de peau des enfants atteints de différentes formes parce que c'est juste une affection, juste une mutation, mais il y a quand même différents niveaux d'atteinte. »

Maladies complexes: « Alors, quand je suis arrivé ici, moi ce que je voulais, c'était de démarrer sur un environnement où on pouvait commencer à aborder les maladies complexes. (...) Comprendre justement le... le... le... comment ces gènes-là, l'environnement, etc., etc. »

Susceptibilité aux infections: « I'm interested in variation among people in the way they respond to infections. So I'm trying to find the... main of the genetic variations, I'm trying to find genes which

Identification de gènes: « Les gens, il faut qu'ils aient une hypothèse. Ben regarde, l'hypothèse c'est qui a beaucoup de gènes qui sont... qu'on connaît pas là. Tu peux pas... si on le savait, on... on ferait pas de génomique là. Ben oui, l'idée c'est de les identifier. C'est un moyen ultra-puissant pour faire ça là alors... »

Expression des gènes: « ...je dirais que ce qui m'intéresse, c'est la compréhension des mécanismes de l'expression des gènes, particulièrement en ce qui a trait à ce qu'on appelle l'épissage alternatif, donc c'est un mécanisme de... de génération de diversité. »

Pharmacogénétique

Transgénése

Clonage thérapeutique

Vaccination: « ...je termine euh... la direction d'une étudiante (...) qui travaille sur le développement de vaccins à base de... d'adénovirus recombinants (...) Utiliser des virus vivants pour... atténués pour pouvoir faire de la vaccination. »

Thérapie génique: « J'ai... j'ai été impliqué dans plusieurs projets comme consultant où on développe beaucoup de virus comme thérapeutiques génétiques. Notamment dans le cas de la thérapie génique. (...) Tout a fait dans le domaine de la génomique. »

Tests génétiques: « Donc, évidemment pour nous, au premier chef puis on le fait beaucoup, c'est qu'on développe des tests génétiques à partir de la découverte de mutations. »

Biomédicale

VISIONS

Fondamentale

biotechnologique

Des bénéfices et applications

Toujours selon la catégorisation des visions fondamentale, biomédicale et biotechnologique, nous présentons les bénéfices et applications qui découlent ou découleront des travaux des chercheurs rencontrés, ou des travaux en santé humaine à l'ère de la génomique en général et qui ont été évoqués le plus souvent (Figure 5, p. 129). Les bénéfices ou applications se regroupent ainsi : 1) meilleure compréhension/connaissance; 2) an niveau biomédical; 3) Inventions. Des bénéfices ou applications se retrouvant à l'intersection de ces groupes sont aussi possibles.

Figure 5 : Bénéfices/Applications

Au niveau biomédical

« Parmi les applications biomédicales du Projet Génome humain, la recherche de gènes responsables de maladies humaines est primordiale, car on estime que plus de 5000 maladies humaines sont la conséquence d'erreurs apparues dans le code génétique. »

« Il y aurait un bénéfice dans les traitements de ces patients, dans la gestion de l'infection. »

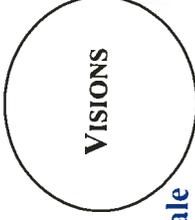
« Les applications et les bénéfices qui pourraient découler de mes recherches, ce serait de freiner les étapes du cancer, ou d'autres maladies du système immunitaire. Donc, les applications pourraient être autant au niveau du traitement, du diagnostic, que du suivi. »

Biomédicale

Meilleure compréhension/ connaissance

« Les bénéfices de la recherche en génomique et des recherches faites dans le laboratoire sont la compréhension de la vie, de l'évolution des organismes. »

« So the application really is to get the knowledge to be able to reach a new level of understanding of the way, in my case, the body develops and works. »



Fondamentale

Médicaments

« Ainsi, en phase d'essai préclinique d'un médicament, certaines technologies de la génomique permettent l'étude des effets d'un médicament sur l'ensemble des gènes humains, offrant ainsi la possibilité de réduire le temps avant qu'un nouveau produit soit mis en marché. »

Biotechnologique

Inventions

« So all types of new inventions might be turning to products that might be sold by companies. Whether it is genetic testing, whether equipment, whether everything related to this type of research. »

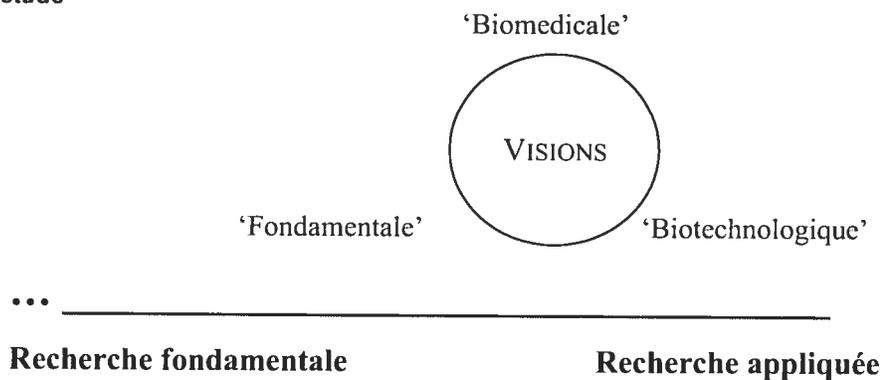
Meilleure compréhension/connaissance des mécanismes

« Le but de nos recherches chez nous c'est d'étudier les récepteurs nucléaires. Et les récepteurs nucléaires sont importants parce que ce sont les facteurs de transcription qui contrôlent l'expression des gènes directement. Et aussi parce que ce sont des récepteurs qui lient les hormones hypophysaires qui seront faciles, par voie naturelle c'est facile de faire des drogues basées sur les hormones naturelles. Donc entre 25 % et 30 % des drogues vendues sur le marché sont des drogues qui utilisent des récepteurs nucléaires. »

...

L'analyse de ces discours ont mené à l'identification de trois visions types de la recherche - « fondamentale », « biomédicale » et « biotechnologique » - qui s'alignent sur le continuum que forment les notions en recherche désignée par « fondamentale » et « appliquée » (Figure 6, p. 130).

Figure 6: Types de visions de la recherche présentés par les chercheurs de l'étude



Les motivations des chercheurs participant, leurs objectifs et thèmes de recherche, leurs définitions de la génétique et de la génomique, les impacts de leurs travaux incluant les bénéfices, les applications et les risques ont été regroupés en trois types de visions de la recherche : « fondamentale », « biomédicale » et « biotechnologique ». La figure trois en montre un modèle descriptif.

La très grande majorité des descriptions de ces éléments faites par les chercheurs entrent dans ce modèle descriptif si nous comprenons les catégories comme des visions types (Weber, 1949, p. 188). Ces visions types sont des idéaux-types parce qu'elles ne correspondent pas à une vision concrète et elles ne constituent pas des moyennes (Ridener, 1999). Un chercheur n'adopte pas complètement une de ces visions, la référence à une vision par un chercheur n'exclut souvent pas celle à une ou des autres (Piotte, 1999, p. 522-523). La catégorisation des recherches et de la génomique en visions types favorise l'interprétation des actions que les chercheurs réalisent dans la pratique de leur recherche.

Dans le discours des chercheurs, une quatrième vision, de la génomique cette fois, s'ajoute à ces trois visions de la recherche : c'est la vision de la génomique comme nouveau paradigme pour le domaine de la santé.

Les paragraphes qui suivent détaillent les caractéristiques de ces quatre types de visions.

5.1.1 Une vision « fondamentale » de la recherche

Une vision fondamentale de la recherche correspond à une vision pure de la recherche scientifique et les motivations regroupées dans cette catégorie se rapportent à une meilleure connaissance ou une meilleure compréhension des phénomènes (tableau XVIII, p. 131).

Tableau XVIII: Motivations exprimées qui évoquent une vision fondamentale

Comprendre/ Connaître/ Apprendre
 Être le premier à connaître/ Trouver soi-même
 Participer à l'ébullition de la nouvelle connaissance
 Être intéressé/passionné

Le tableau XVIII présente les motivations exprimées par les participants qui ont été classées sous la vision fondamentale de la recherche.

Ce passage suivant illustre bien ce type de motivation : « ...la connaissance des éléments de la biologie m'intéressaient. Je voulais comprendre comment on fonctionne, comment un humain fonctionne, comment la vie fonctionne sur la terre, ce genre de questions-là. » (Chercheur, centre de recherche universitaire, entrevue 050621)

Selon la vision fondamentale, les objectifs de recherche consistent à mieux comprendre et mieux connaître à un niveau fondamental, moléculaire, cellulaire ou génétique.

L'identification des gènes ou l'étude de l'expression génétique, des objets d'étude plus spécifiques, ont été classés dans cette catégorie de vision.

Dans cette perspective, la génétique et la génomique sont définies comme des sciences de l'ADN, comme le montre ici la définition de la génomique donnée par un chercheur interrogé sur le sujet :

« I sort of define it as studies, biological studies I guess basically, that make use of the total genomic information of the organism. You have all the sequence of the whole genome and that's important for the study. I think those are pretty well necessary to define it, being genomics. » (Chercheur, milieu gouvernemental, entrevue 050907)

Les bénéfices et applications des recherches fondamentales sont simplement reliés à l'atteinte d'un « nouveau niveau de compréhension » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 051205). Comme le dit un chercheur, les «...bénéfices de la recherche en génomique et des recherches faites dans le laboratoire sont la compréhension de la vie, de l'évolution des organismes. » (Chercheur, milieu privé, entrevue 050607).

Dans ce sens, les chercheurs présentant une vision fondamentale de la recherche n'associent pas un haut niveau de risque à leurs travaux, parce que leurs travaux «...ont peu d'impacts. » (Clinicien-chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050808)

5.1.2 Une vision « biomédicale » de la recherche

La vision biomédicale de la recherche se concentre sur la compréhension des maladies, leur prévention et leur traitement. Une meilleure connaissance des maladies, le bien-être des personnes et de l'humanité, la prévention et le traitement des gens constituent des motivations pour faire de la recherche dans cette optique (tableau XIX, p. 133): « Ma motivation principale pour faire de la recherche, c'est d'aider les gens malades. C'est ça. J'ai moi-même passé par là. » (Chercheur, centre de recherche, entrevue 050621)

À la question « Quel est votre sujet de recherche principal? », les chercheurs s'exprimant avec une vision « biomédicale » de la recherche ont nommé par exemple des maladies, monogéniques ou complexes, ou des mécanismes de défenses du corps humain.

Tableau XIX: Objectifs spécifique des recherches réalisées selon une vision biomédicale

- 1) Améliorer la santé/qualité de vie des gens**
- 2) Améliorer la thérapie de maladies** (identifier de nouvelles cibles pour le traitement ou la prévention, dépister, traiter des maladies incurables ou chroniques)
- 3) Développer une médecine individualisée/ personnalisée** (identifier les populations à risque, adapter les traitements/conseils pour un patient/ une maladie/ une population, développer des traitements spécifiques - tissus/ voies biochimiques, changer un gène défectueux/ en modifier l'expression
- 4) Développer une médecine préventive/prédictive**
- 5) Donner des choix de reproduction**
- 6) Étudier la résistance aux médicaments**
- 7) Améliorer la santé dentaire**
- 8) Tester l'innocuité des aliments**

Le tableau XIX énumère les objectifs spécifiques des travaux identifiés par des chercheurs de l'étude qui ont ainsi présenté une vision biomédicale de la recherche.

Les définitions de la génétique et de la génomique humaine exposent la conception d'un secteur de connaissances qui étudie les maladies, leur traitement et leur prévention.

Les bénéfices et les applications sont aussi reliés aux maladies, comme l'illustre le passage suivant :

« Parmi les applications biomédicales du Projet Génome humain, la recherche de gènes responsables de maladies humaines est primordiale, car on estime que plus de 5000 maladies humaines sont la conséquence d'erreurs apparues dans le code génétique. » (Dr Thomas Hudson, clinicien-chercheur, texte publié le 17 juin 2000 dans le Devoir)

Deux différentes catégories de risques sont associées à la vision biomédicale de la recherche (tableau XX, p. 135). Dans la première catégorie de risques, il est question des risques physiques. Certains de ces risques sont portés par les sujets d'essais cliniques et sont liés aux techniques et aux traitements expérimentaux. Les effets secondaires constituent un autre exemple de risques portés par les patients. Il a aussi été question de risques portés par ceux qui conduisent les expérimentations. Pour ces derniers, les chercheurs ont mentionnés des risques de nature chimique, physique ou biologique. Nous avons nommé la seconde catégorie de risques « les risques associés à l'éthique de la recherche' ». Cette catégorie contient les risques identifiés dans les documents normatifs encadrant la recherche avec des sujets humains : eugénisme, bris de confidentialité, discrimination de la part d'assureurs ou d'employeurs et visant des individus ou des populations, stigmatisation des individus ou des populations et développement ou utilisation injuste de médicaments. Ces risques ont été identifiés par certains chercheurs comme étant inhérent au développement des recherches en génétique ou génomique humaine. Ils ont parfois été considérés facilement contrôlables.

Tableau XX: Différents types de risques de la vision « biomédicale » et leur porteur

Types de risques	Porteurs des risques
<i>Risques physiques</i>	
Liés aux traitements/techniques expérimentaux Effets secondaires de médicaments développés Chimiques, physiques, biologiques	Sujets de recherche Patients Expérimentateurs
<i>Risques associés à l' « éthique de la recherche »</i>	
Eugénisme Atteinte à la vie privée Bris de confidentialité Discrimination par les assureurs/ employeurs Stigmatisation Injustice - développement l'utilisation de médicaments	Sujets/ Patients Sujets/ Patients Sujets/ Patients Individus/ Populations Individus/ Populations Populations de pays en voie de développement

Le tableau XX résume les différents types de risques identifiés par les participants de l'étude qui sont associée à la vision « biomédicale » de la recherche ainsi que les porteurs de ces risques.

Sur ce sujet des risques associés aux recherches biomédicales dans le domaine de la génétique, plusieurs chercheurs ont insisté pour que les risques des recherches soient relativisés ou que les différents types de recherches soient distingués. D'autres chercheurs ont indiqué qu'il fallait faire les distinctions nécessaires entre les risques à associer à différents types de recherches :

« D'après moi puis c'est ça qui est souvent un problème, (...) c'est qu'il y a beaucoup de *dumping*, ils mettent ensemble le test pré-symptomatique de la maladie d'Huntington, qui n'a rien à voir avec la génétique que je fais, mais a à voir aussi, mais c'est pas applicable complètement. » (Chercheur, milieu privé, entrevue 050607)

5.1.3 Une vision « biotechnologique » de la recherche

Lorsque des travaux sont motivés par la poursuite d'applications, de profits, de résultats, etc., nous les avons classés comme étant représentatifs d'une vision « biotechnologique » de la recherche.

Le développement d'une nouvelle économie, que ce soit au niveau local, régional, provincial ou plus global, et le développement de produits constituent des motivations pour ceux qui mènent des recherches dans une vision « biotechnologique ».

Développer un test génétique pour une mutation spécifique est un exemple d'objet de recherche de cette catégorie.

Certains participants ont mentionné que les visées d'applications de profits et de résultats étaient très présentes dans le domaine de la génétique de nos jours :

« C'est quasiment évident en génétique, en biologie, aujourd'hui on vise qu'il y aille des retombées concrètes, puis on espère même que ces retombées vont être telles que après on va pouvoir financer des projets. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 0508192)

Cette vision est associée à la recherche faite dans le secteur privé. En effet, plusieurs compagnies visent à utiliser les connaissances produites et il ne leur suffit pas de produire des connaissances. C'est ce qu'explique un chercheur dans les propos suivants :

« ...le recherche à l'intérieur des compagnies, ben il y a des buts très précis. On s'intéresse beaucoup moins à aller chercher des nouvelles connaissances qu'à utiliser les connaissances pour développer des produits qui pourront être vendus par la compagnie et faire de l'argent. » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 051206)

Cette vision de la recherche est partagée par certains chercheurs œuvrant en compagnie, mais pas par tous, ainsi que par certains chercheurs œuvrant dans des universités, des centres de recherche et des hôpitaux. Certains participants incluent même cette vision dans leur définition de la génomique : « La génomique c'est un mélange de différentes choses, un mélange d'interventions qui font que la génétique se mêle des fois à la biotechnologie. » (Chercheur, centre de recherche, entrevue 050501)

Selon cette vision, les applications ne sont pas seulement des conséquences inhérentes au fait de faire de la recherche; elles doivent constituer une partie intégrante d'un plan de recherche, un objectif nécessaire lorsqu'un chercheur s'engage dans un programme de recherche.

Les tests génétiques, les équipements, les traitements, la génération d'emploi et de profits, la baisse des coûts pour le système de santé font partie des bénéfices attendus.

Les risques associés par les participants avec cette vision « biotechnologique » de la recherche sont liés à des pertes financières pour les compagnies ou des celles engouffrées dans des travaux de recherche financés par des fonds publics qui n'ont pas produits les résultats escomptés. L'accroissement des coûts du système de santé représente une autre conséquence non désirable qui pourrait résulter du développement de produits et de nouveaux traitements. Un chercheur a exprimé cette crainte comme suit :

« Les coûts de santé vont embarquer là-dessus. Un traitement contre le cancer du sein, ça coûte 40 à 50 000 dollars avec l'herceptine. Ça, c'est à peu près 20 traitements de cancer par voies chimiques auparavant et c'est plusieurs mois d'hospitalisation. Donc, il y a aussi l'aspect, plus on devient précis dans le *target*, dans la cible avec la nouvelle approche thérapeutique ou pharmacogénétique, plus il y a l'aspect économique. Qui va payer pour cela? » (Chercheur, centre de recherche, entrevue 050521)

5.1.4 Une vision « paradigmatique » de la génomique?

Transcendant les trois visions de la recherche présentées plus haut, la vision « paradigmatique » de la génomique présente ce champ comme produisant des connaissances radicalement nouvelles en science, ce qui transforme la vision du monde du moment.

La génomique est ainsi décrite par de nombreux participants à notre étude comme «...un nouveau pas, quelque chose de tout à fait nouveau qui ouvre des possibilités incroyables. » (Chercheur, milieu privé, entrevue 050712)

Pour certains chercheurs, la génomique a eu un impact majeur sur leurs recherches et ils considèrent que l'ensemble des travaux dans ce domaine pourrait être à l'origine d'une révolution médicale et pharmacologique.

Cette vision n'est cependant pas partagée par tous les chercheurs qui se sont exprimés sur le sujet. Par exemple, une voix dissidente a expliqué que la génomique est une des étapes d'un avancement normal de la science, parmi bien d'autres :

« I don't think that genomics is that different from any other form of knowledge. You know what I think the reason behind this question is: genomics is an over sold issue. (...) Genomics is really highly interesting. And then we know the DNA sequences, we know the regulation, we know the protein produced. What do these proteins do? Proteomics, there are always these levels, levels... So the next step will be to figure out the proteins, to figure out the cell, how the cells interact. We will be busy the next hundred of years (Rires). And genomics is only a small piece of it. » (Chercheur, centre de recherche universitaire, 050804)

5.1.5 Des visions complémentaires et en opposition

L'énumération de ces visions montre les différentes positions des chercheurs de l'étude qui se situent sur un continuum entre les types de visions regroupés dans les catégories identifiées pour le projet.

Certaines de ces visions sont complémentaires et un chercheur se situe souvent à l'intersection de quelques-unes de ces visions-types. Les extraits suivants illustrent bien cette affirmation :

« Arriver à bien comprendre qu'est-ce que contrôle le génome. C'est très complexe. On pourrait en arriver à prévoir les développements de la grippe aviaire par exemple. » (Chercheur, centre de recherche, entrevue 050521)

« Le but de nos recherches chez nous c'est d'étudier les récepteurs nucléaires. Et les récepteurs nucléaires sont importants parce que ce sont les facteurs de transcription qui contrôlent l'expression des gènes directement. Et aussi parce que ce sont des récepteurs qui lient les hormones hypolipidiques, (...) c'est facile de faire des drogues basées sur les hormones naturelles. Donc entre 25 % et 30 % des drogues vendues sur le marché sont des drogues qui utilisent des récepteurs nucléaires. » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 051206)

Dans ces propos, il est possible de constater que des intérêts fondamentaux – mieux comprendre, mieux connaître – peuvent s'allier dans certaines circonstances à des objectifs de recherche biomédicaux – prévoir le développement d'une maladie – ou

biotechnologiques – développer des médicaments – dans un programme de recherche cohérent.

Parfois cependant, l'expression et la mise en œuvre de différentes visions mènent à certaines confrontations.

Une de ces confrontations a été identifiée par des chercheurs qui ont exprimés des différentes visions, comme ceux qui, dans les deux extraits suivants, adhèrent plutôt à une vision « fondamentale » de la recherche et ceux qui penchent plutôt du côté de la vision « biotechnologique ».

« L'info scientifique, ça doit être gratuit. Trop souvent on veut, aussitôt qu'on découvre quelque chose d'intéressant brevet ici, brevet là, puis les compagnies pharmaceutiques... Non, ça ne m'intéresse pas vraiment. Les brevets, je cours après les grosses publications, c'est ma seule préoccupation. C'est certain que si on me dit que : « Ah, t'as quelque chose de fantastique qui découle de vos études, si tu me vends l'idée, tu vas être millionnaire, tu vas être riche avec ça. » C'est sûr qu'à ce moment-là, un peu de cash. Mais ce serait un coup d'argent, moi je vois pas l'intérêt de faire ça autrement que pour faire du cash là. » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 050530)

« I think also it's a responsibility to see whether what he discovers has any chance of being transferred to other laboratories and to, in my case, into hospital, transferred to industry in order to be made into new drug target, to be made into new diagnostic tools. So the technology transfer and the knowledge transfer are very important part of researchers' responsibilities. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050719)

Pour certains, les définitions mêmes de la recherche ou de la génomique selon ces deux visions sont irréconciliables. Les activités mises en œuvre par des chercheurs de ces visions sont parfois fort différentes.

Les visions de certains chercheurs entrent aussi parfois en conflit avec les visions de certains organismes subventionnaires ou encore de leur employeur, tel qu'illustré dans l'extrait suivant.

« ...my scientific interest, which is sort of what drives me, is based on my research in [un sujet de recherche fondamental spécifique]... So I want to keep doing that. I don't want to change. And if somebody says [parlant de son

employeur], well you'll have to be doing something that's practical, I will try and say here's what is practical in what I want to be doing. » (Chercheur, milieu gouvernemental, 050907)

140

5.2 La communauté scientifique et l'identité de ses membres

Les participants de l'étude ont été nombreux à souligner l'existence d'une coupure entre leurs visions et celles d'autres groupes, c'est ce que l'analyse de certains propos a permis de mettre en lumière. Ce groupe de résultats d'intérêt, mis en relief par un court rappel du contexte d'émergence de la communauté scientifique ainsi que par des éléments de l'horizon théorique communautaire de l'étude, a mené à la production de cette section.

L'analyse pour cette section procède d'une démarche différente de celles utilisées pour les résultats obtenus dans les sections 5.1 et 5.3. Le regroupement des citations des chercheurs sous les codes de la grille de codage 3 « Perceptions des connaissances », « Craintes », « Risque », « Communauté scientifique », allié à la lecture de textes issus des sciences humaines et sociales sur la communauté scientifique, ont permis de poser l'hypothèse interprétative selon laquelle « Les chercheurs en santé humaine du Québec étudiant ou utilisant la génétique/génomique constituent une communauté qui partagent une manière de concevoir leur réalité, différente de celle des autres. » Cette hypothèse a été confirmée par l'examen systématique des propos des chercheurs sous les codes sélectionnés, qui présentent l'ensemble de tous les verbatims ayant pu se retrouver sous ces codes (129 passages en tout). Le tableau XXI, p. 141 présente les regroupements faits en sous-catégories ainsi qu'un exemple d'extrait pour chacune de ces sous-catégories. La scientificité de la confirmation de l'hypothèse est appuyée par la recherche active des cas négatifs, des exemples qui viendraient contredire l'hypothèse. De tels propos n'ont pu être trouvés dans le verbatim étudié.

Tableau XXI : Les regroupements faits en sous catégories pour l'analyse concernant la communauté de scientifique et l'identité de ses membres

Les gens en dehors du cercle des chercheurs en science conçoivent la réalité de ce qu'est la recherche, un chercheur, la génétique ou la génomique et ses impacts etc., de manière différente de celle des chercheurs

«...les chercheurs pensent différemment... sur la façon générale de penser.» (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 050622)

Les penseurs des autres disciplines

« Je ne peux que me contenter de donner des faits et d'identifier des ressources qui pourraient servir au public aussi bien qu'aux «penseurs» pour se faire une idée plus réaliste de la situation du développement de la recherche en génétique au Québec, surtout en ce qui concerne la génétique humaine et médicale. » (Claude Laberge, clinicien-chercheur, texte publié dans Le Devoir

Les journalistes

« Tu regardes des fois dans les journaux là, les journalistes, pis ils ont raison des fois de le faire aussi, qui s'amuse sur les titres de thèses bizarres, tu sais qui ont pas rapport. Tu sais, non, mais non mais c'est vrai, mais ils connaissent pas c'est quoi les travaux qui ont de l'allure aussi, tu comprends. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050513)

Autres

« Et il y a aussi beaucoup d'histoires de la rue qui se sont fait autour de la génomique et de la pharmacogénomique qui n'existent pas. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 0508192)

Les craintes, les peurs du public, parfois jugées non justifiées...

« La peur est toujours reliée à un manque de connaissances. On a peur de quelque chose parce qu'on ne comprend pas quelque chose. Et le manque de compréhension est là parce que on n'a pas les connaissances. » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 051206)

...entravent la recherche

« Qu'on arrête les recherches, tout ça, parce que des gens pensent que ce qu'on va en faire va être nécessairement mal. À cause de la méconnaissance des gens, on arrête tout. Il faut relativiser avec d'autres domaines. L'homme de science n'est pas plus vilain qu'un autre. » (Chercheur, milieu privé, entrevue 050712)

Le tableau XXI présente les regroupements des extraits de propos analysés des codes « Perception des connaissances », « Craintes », « Risque » et « Communauté scientifique » en sous catégories. Chaque sous catégorie est illustrée par un exemple d'extrait sélectionné parmi le 129 analysés.

5.2.1 Des visions de chercheurs et d'autres

L'analyse des propos des chercheurs participants sur la recherche et la génétique/génomique a mené à l'identification de quatre visions types qui sont détaillées dans la section 5.1 du présent chapitre. Les éléments principaux de ces visions sont résumés rapidement ici afin de permettre leur comparaison avec des visions ayant cours dans les

discours d'autres personnes et groupes comme des journalistes, des chercheurs en sciences humaines et sociales, des profanes d'horizons divers, etc. (tableau XXII, p. 143).

- 1) Les motivations et objectifs d'un chercheur qui agirait selon une vision strictement « fondamentale » seraient de mieux connaître et comprendre, par exemple, en identifiant des gènes ou étudiant leur niveau d'expression. Selon cette vision, la génétique et la génomique constituent des sciences de l'ADN et les risques associés à ces travaux dans ce domaine sont considérés faibles.
- 2) Un chercheur qui agirait selon une vision strictement « biomédicale » se concentrerait à comprendre les maladies dans le but d'en améliorer leur prévention et leur traitement, et le bien-être de l'humanité ; la génétique/ génomique étant un secteur de l'activité scientifique permettant d'y arriver. Des risques physiques – pour les sujets de recherche, les patients ou les expérimentateurs – ainsi que des risques identifiés des textes normatifs encadrant la recherche sont alors associés au recherches dans ce domaine.
- 3) La vision « biotechnologique » pousserait un chercheur à faire de la recherche pour participer au développement de produits, comme un test génétique, et de l'économie. La génétique/ génomique serait un secteur de recherche particulièrement prometteur pour atteindre ces objectifs. Les risques économiques et financiers, pour les chercheurs, le système de santé, la société sont alors liés aux travaux.
- 4) La génomique a été présentée par certains chercheurs, mais pas tous, comme étant un champ de recherche qui produit des connaissances radicalement nouvelle et menant à une nouvelle vision du monde, desquelles découlerait une révolution médicale et pharmacologique. C'est la vision « paradigmatique » de la génétique ou de la génomique.

Tableau XXII : Différents types de visions de la recherche et de la génétique/ génomique

1-Vision fondamentale	Visions - chercheurs
2-Vision biomédicale	
3- Vision biotechnologique	
4- Vision paradigmatique	
5- Vision «représentation sociale»	Visions - autres
6- Vision posthumaniste	

Le tableau XXII présente différentes visions de la recherche et de la génétique/ génomique. Les visions en bleu ont été exprimées par les chercheurs du projet. Les visions en rouge sont celles retrouvées dans certains discours sur la génomique.

Ces quatre visions ont été exprimées par des chercheurs participants à notre étude.

D'autres visions sont aussi retrouvées dans certains discours sur la recherche et la génétique ou la génomique comme ceux de chercheurs issus des sciences humaines ou sociales, des journalistes, dans les

médias de masse, etc.

- 5) La vision « représentations sociales » présente la génétique/ génomique influençant les imaginaires populaires et constituant un vecteur de changements sociaux (Nelkin, 2001, p. 555-559).
- 6) Selon la dernière vision, la génétique/ génomique mènera au post-humanisme, pour le meilleur (Kevles, 1992, p. 18) ou le pire (Derrida, 1990, p. 199-214; Fukuyama, 2002; Habermas, 2003).

Malgré une diversité de visions complémentaires ou conflictuelles des chercheurs de notre étude, qui se confrontent parfois entre eux, ces derniers se sont limités aux quatre visions types de la recherche et de la génétique/ omique « fondamentale », « biomédicale », « biotechnologique » et « paradigmatique ».

Ils adhèrent rarement aux deux visions précédentes retrouvées dans certains discours d'universitaires en sciences sociales et humaines ou les médias de masse, et ce, même si les chercheurs de notre étude y ont parfois référé ou sont clairement influencées par elles. Même si les chercheurs de notre étude n'y ont pas référé, ajoutons que certains chercheurs de notre population font aussi référence à la vision « post-humaniste » dans certaines circonstances particulières.

5.2.2 La communauté scientifique : ceux du dedans et ceux du dehors

La coupure entre les visions des chercheurs et celles d'autres groupes repose entre autre sur le fait que, pour les premiers, les gens n'utilisant pas la méthode scientifique conçoivent la réalité de la recherche différemment d'eux.

Par exemple, un participant explique qu'il existe une scission entre le monde des sciences dites « dures » et celui des sciences humaines et sociales qui selon lui, sert mal le milieu de la recherche biomédicale.

Un autre considère les informations publiées dans les médias irréalistes:

« Tu regardes des fois dans les journaux là, les journalistes, puis ils ont raison des fois de le faire aussi, qui s'amuse sur les titres de thèses bizarres, tu sais, qui n'ont pas rapport (...) ils connaissent pas c'est quoi les travaux qui ont de l'allure aussi... » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050513)

Un autre chercheur participant considère que les propos qui sont échangés au sujet de la génomique ou de la pharmacogénomique par le public constituerait des histoires éloignées des réalités scientifiques: « Et il y a aussi beaucoup d'histoires de la rue qui se sont fait autour de la génomique et de la pharmacogénomique qui n'existent pas. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 0508192)

L'encadrement des recherches par des non-scientifiques préoccupe aussi certains chercheurs. De manière unanime chez les participants de l'étude, l'encadrement des recherches est considéré important, notamment pour permettre de poursuivre les travaux en balisant leurs effets pervers. Cependant, plusieurs chercheurs croient que certaines règles imposent un frein ou des complications à la recherche. Quelques-uns soulignent que la position décisionnelle de représentants du public dans des comités jugeant la recherche constituait une difficulté, puisque ces derniers ne comprendraient pas bien les procédures utilisées et en auraient peur :

« ...ces comités-là ont souvent des demandes naturellement qui sont de la communauté euh... en dehors un peu de la communauté scientifique. Et puis c'est pas toujours facile pour eux de comprendre l'utilité et la... et aussi le type de procédures qu'on fait.

J'aimerais mieux me faire évaluer par la communauté scientifique avec des observateurs de la communauté (...). Mais je pense que c'est comme dans tout système, je ne voudrais pas dans le système judiciaire que... que ce soit n'importe qui soit le juge. » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 051206)

Plusieurs chercheurs ont fait un lien entre ces constatations et l'importance d'éduquer et d'échanger lors de débats publics pour: promouvoir la recherche, échanger sur les balises, rendre des comptes, être transparent, changer les attitudes et les comportements, et présenter les recherches réalistement.

Cependant selon un participant ayant pris du recul face à sa pratique, de nombreux chercheurs seraient fermés sur eux-mêmes:

« Quand tu fais ta propre recherche, c'est vraiment ton petit domaine précis (...) Je crois que ça fait énormément de bien aux gens de sortir un peu de temps en temps de leur bureau et de leur labo puis de voir ce qui se fait ailleurs. Puis de voir comment les gens peuvent réfléchir. (...) Avant, j'avais... je gérais de plus grosses subventions, mais (...) je sais qu'est-ce qui se passe dans la vraie vie. » (Chercheur, centre de recherche, entrevue 050521)

5.2.3 La communauté scientifique, l'impact sur l'identité de ses membres

Les résultats présentés illustrent qu'il existe une coupure entre leurs visions et celles des autres. De plus, les chercheurs de l'étude expriment eux-mêmes qu'ils se perçoivent comme faisant partie d'un groupe différent. Ce qui amène à penser qu'ils font véritablement partie d'une communauté, et ce malgré les différences de visions exprimées.

Nous développons l'argumentation plus avant en nous basant sur le contexte historique de l'émergence de la communauté scientifique et les études de celles-ci pour affirmer que l'appartenance à cette communauté et le rôle social attribué à ses membres font partie intégrante du développement de leur identité.

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 1, suite à la pratique d'activités « pré scientifiques » d'observation et de raisonnement par les philosophes des sciences en Grèce antique (Ben-David, 1971, p. 207; Gingras, Keating et al., 1998, p. 45) et l'institutionnalisation de la science débutant au 13^e siècle, une « révolution scientifique » se

concrétise au 16^e siècle (Gingras, Keating et al., 1998, p. 179-209). Celle-ci a vu apparaître la spécificité de l'activité scientifique, distincte des autres formes d'acquisition de connaissances (Gingras, Keating et al., 1998, p. 179-209), ainsi que le précurseur de la méthode scientifique actuelle (Bacon, 1620), qui permet de construire, selon ses adeptes, une représentation du monde précise, objective et neutre. C'est l'adhérence à la méthode scientifique qui aurait permis l'émergence du rôle publiquement reconnu de scientifique et la création d'une communauté scientifique (Ben-David, 1971, p. 71-74).

Depuis sa première utilisation en 1942 par Michael Polanyi (Gaillard, 1994, p. 201-236), le concept de communauté scientifique a été développé et étudié dans des ouvrages maintenant classiques en sociologie, en histoire et en philosophie des sciences. Par exemple la nature communautaire de la science pratiquée par des hommes partageant un même « paradigme » a été soulignée (Ben-David, 1971, p. 4; Kuhn, 1996). Quatre valeurs dominantes régulant la pratique scientifique aux États-Unis en 1942 ont été identifiées: universalisme, « communisme », désintéressement et scepticisme organisé (Merton, 1973, p. 223-280). Ces valeurs ont par la suite été qualifiée d'idéologie rationalisée (Mulkay, 1976, p. 637-656) constituant une manifestation de la position sociale des chercheurs (David, 2005, p. 16) et une justification de leur intérêt (Barber, 1987, p. 123-134). L'échange d'informations par les membres de la communauté scientifique contre une reconnaissance par les pairs a été perçu en 1965 comme un outil de contrôle social assurant son autonomie et sa perpétuation (Hagstrom, 1965). Par la suite dans les années soixante-dix, la science a été replacée dans son contexte social, elle a été décrite comme un champ où se jouaient des jeux de pouvoir entre des opposants (Bourdieu, 1975, p. 19-47; Bourdieu, 1991, p. 3-26) et l'anthropologue Latour a identifié une « culture de laboratoire » (Latour & Woolgar, 1979, p. 54).

Les études de la communauté scientifique, le contexte historique de son émergence ainsi que nos propres analyses nous permettent d'affirmer que l'appartenance à cette communauté et le rôle social attribué à ses membres font partie intégrante du développement de leur identité. Être chercheur, étudier un problème défini et utiliser une

méthode découlent d'une tradition de théories et de techniques acquise après une longue formation et la transmission d'une génération à l'autre de valeurs intrinsèques (Ben-David, 1971, p. 4). De fait, la culture scientifique influence l'expérience morale du chercheur, sa visée personnelle de la vie bonne et ses visions (Taylor, 1984, p. 177-200). Les chercheurs peuvent être considérés comme des « amis moraux » capables de résoudre les controverses morales en référant à un ensemble de valeurs partagées (Engelhardt, 1996, p. 7).

L'ensemble des membres de la communauté scientifique n'est pas uni par une seule vision ; la science est divisée en plusieurs disciplines et pratiques présentant objectifs et visées propres et à l'intérieur même d'un champ de connaissance, des visions s'opposent. Cependant, la communauté scientifique se réclamant de la méthode scientifique définit un groupe d'acteurs mettant de l'avant une rationalité propre, ni objective ou neutre, et des recherches finalisées parfois implicitement (Testart, 1994, p. 267-279), face aux autres membres de la société.

5.3 Les chercheurs et la révolution commerciale de la science

Le troisième groupe de résultats montrent les préoccupations soulevées par les chercheurs de notre étude face à leur rôle dans la « révolution commerciale » de la science. Nous avons classé ces préoccupations en trois sources de complexité : 1) les chercheurs ont insisté sur l'existence de différents types de relations entre l'industrie et l'université; 2) ils ont fortement souligné qu'il est important de différencier les multiples réalités de la génétique et la génomique et; 3) chaque chercheur se présente comme un individu avec une expérience unique en regard à ses choix dans cette révolution commerciale.

Dans une étude en éthique de la recherche qui s'intéresse aux visions de chercheurs en santé humaine comme producteurs de savoir en génétique ou génomique, il importe de mettre en lumière ces visions pour éventuellement les rendre disponible au dialogue démocratique, comme nous le verrons dans la discussion. Il importe aussi de rendre compte des perspectives des chercheurs pour comprendre leur réalité et poser un regard pertinent. C'est cette deuxième tâche que vise la présente section. Il apparaît en effet nécessaire,

lorsque l'on étudie les avancées scientifiques du point de vue de l'éthique de la recherche par exemple, de donner une place aux visions des acteurs concernés par ces avancées. En effet, ces acteurs peuvent mettre de l'avant une réalité et une complexité difficilement saisie par des observateurs externes.

5.3.1 Les différents types de relations entre l'industrie et l'université

La « révolution commerciale » de la science a été identifiée par les participants comme étant une source de préoccupations importante. Ensemble, ces chercheurs ont identifié les multiples relations qui unissent les secteurs de recherche universitaire et privé, et plusieurs ont souligné que ces différentes relations ne sont pas équivalentes.

Les passages analysés pour cette section (472) proviennent des codes de la grille de codage 3 suivants : « Financier-économique », « Public-privé », « Tâches », « Craintes ». Pour identifier les catégories et réaliser les regroupements de codes en catégories et en sous catégories, tous les passages ont été pris en compte. Deux tableaux présentent les résultats des regroupements qui répondent respectivement aux questions d'analyse suivantes : « Comment des chercheurs québécois oeuvrant dans le domaine de la santé humaine et étudiant ou utilisant la génétique/génomique s'expriment-ils concernant les coûts de la recherche et son financement? » (tableau XXIII, p. 149) et « Comment les chercheurs du Québec en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/génomique perçoivent-ils les liens entre les secteurs de recherche universitaire et privé? » (tableau XXV p. 154). Des exemples d'extraits sélectionnés illustrent l'analyse.

5.3.1.1 La « révolution commerciale » de la science, selon les chercheurs

Les chercheurs ayant participé à notre étude ont identifié des facteurs qui selon eux poussent la science selon une logique commerciale (tableau XXIII, p. 149).

Les chercheurs considèrent que le coût de la recherche est très élevé et qu'il ne cesse d'augmenter : « Tous les matériaux, pharmaceutiques et pas juste pharmaceutiques genre les Fisher, les WR puis les fournisseurs, appelons-les les fournisseurs. Tout coûte extrêmement cher. » (Chercheur, milieu universitaire, entrevue 050530)

Les chercheurs croient aussi que la recherche est sous-financée, autant dans le secteur public que privé. Le sous-financement par les gouvernements est un facteur qui pousserait les chercheurs universitaires à s'associer avec des compagnies privées. Certains participants condamnent cette situation: « I decry sometimes that the government does not fund universities that much, they push us more and more into getting money from private sources. » (Chercheur, centre de recherche universitaire, entrevue 050804) D'autres croient fermement en la nécessité de transformer les résultats de recherche en applications. Pour certains, il s'agit même d'une responsabilité de communiquer ses résultats de recherche, comme l'un des répondants l'a indiqué:

« I think also it's a responsibility to see whether what he discovers has any chance of being transferred to other laboratories and to, in my case, into hospital, transferred to industry in order to be made into new drug target, to be made into new diagnostic tools. » (Clinicien-chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050719)

Tableau XXIII: Facteurs identifiés par les participants qui poussent la science dans une logique commerciale

Coûts associés à la recherche
+
Sous-financement de la recherche
+
Intérêt économique de la génomique
+
Logique économique
=
Révolution commerciale de la science

Le tableau XXIII résume la « révolution commerciale » de la science telle que vue par les chercheurs de l'étude.

L'intérêt économique des nouvelles avancées scientifiques comme la génomique constitue un autre facteur identifié par les chercheurs qui pousse leurs recherches dans une logique commerciale :

« Les enjeux économiques entourant ces découvertes sont énormes. (...) Le potentiel de création de nouvelles classes de médicaments est immense. De plus,

on s'attend à ce que les approches novatrices qu'offre la génomique permettent des économies à très grande échelle. (...) La génomique suscite un autre intérêt économique: la création de nouveaux tests diagnostiques... » (Dr Thomas Hudson, clinicien-chercheur, centre de recherche universitaire, texte publié le 17 juin 2000 dans le Devoir)

Finalement, les chercheurs sont conscients que la recherche n'évolue pas en dehors de son contexte social, et certains d'entre eux ont mentionné que la logique économique qui gouverne notre société s'applique aussi à la recherche.

C'est ainsi que les chercheurs ayant participé à notre étude ont décrit la « révolution commerciale » de la science.

5.3.1.2 Le contexte de la révolution commerciale de la science

Avant de présenter les résultats concernant la multiplicité des relations entre les secteurs de recherche universitaire et privé, les paragraphes suivants présentent le contexte de la révolution commerciale de la science.

Pour la communauté des chercheurs et penseurs en sciences sociales et humaines, il est clair que la science et les connaissances qu'elle produit ont été transformées dans les dernières années; les universités ayant évoluées dans le même sens. Concernant les considérations économiques, plusieurs analystes soulignent que les universités ont adopté une mission économique (Fisher & Atkinson-Grosjean, 2002, p. 449–467). Certains auteurs considèrent cette évolution comme étant la seconde révolution des universités : après la première révolution, durant laquelle la recherche a fait son entrée dans les universités, c'est maintenant le temps de la « révolution entrepreneuriale » des universités (Etzkowitz, 2003, p. 109–121) ou de la « révolution commerciale » (Schafer, 2004, p. 8-24).

La transformation de la science et des universités est un sujet bien couvert dans la littérature. Ce sujet a été résumé par le finlandais Juha Tuunainen par un article dans lequel il identifie quatre modèle de transformation (Tuunainen, 2005, p. 275-298) (tableau XXVI, p. 137). Ces modèles diffèrent dans leur vision de la transformation ayant cours. Les deux premiers modèles sont enthousiastes face au changement global de la société, des

universités, des industries et des gouvernements. Les deux autres modèles conçoivent les changements dans les universités comme étant modérés et diversifiés, et ils insistent sur leurs effets controversés.

- 1) Le premier modèle est présenté par l'expert en science politique anglais Michael Gibbons et ses collègues (Gibbons, Limoges et al., 1994; Gibbons). Ces auteurs développent l'idée selon laquelle les pratiques de recherche associées au « mode 2 » de production de connaissances, lorsque les connaissances sont orientées pour produire des applications, remplacent de plus en plus les pratiques de recherche associées au « mode 1 » de production de connaissances, le mode traditionnel. Selon les auteurs, cette situation transforme complètement les relations entre les universités, les industries et les gouvernements.

Tableau XXVI: Exemples de modèles de la transformation de la science et des universités (Tuunainen, 2005, p. 275-298.)

- 1) « Mode 2 » de production de connaissances (Gibbons, 1994)
- 2) Modèle de la « triple hélice » (Etzkowitz, 2000, 2003)
- 3) Théorie du « capitalisme académique » (Slaughter, 2001)
- 4) Modèle des « universités- entreprises » (Marginson, 2000)

Le tableau XXVI présente quatre modèles de transformation de la science et des universités dans le contexte de la « révolution commerciale » décrite par des chercheurs et des penseurs de la communauté des sciences sociales et humaines.

- 2) Le deuxième modèle observe aussi une évolution dramatique de la science, des connaissances et des universités. C'est le fameux modèle de la « triple-hélice » présenté par le professeur anglais de gestion Henry Etzkowitz et ses collègues (Etzkowitz & Leydesdorff, 2000, p. 109-123). Ce modèle expose une nouvelle configuration des relations entre les universités, les industries et l'État, qui sont associés de manière très serrée dans une société et une économie du savoir. La triple hélice illustre l'arrivée du « paradigme entrepreneur » dans la recherche universitaire (Etzkowitz, Webster et al., 2000, p. 313-330), le développement d'« universités entreprises » et de groupes de recherche très semblables à des firmes (Etzkowitz, 2003, p. 109-121). Selon ce modèle, les universités deviennent un acteur important dans le processus de l'innovation et de la transformation sociale

(Viale & Etzkowitz, 2005). Pour certains auteurs, ce modèle de relations université-industrie-gouvernement apparaît de manière comparable à travers le monde (Etzkowitz, Webster et al., 2000, p. 313–330), dans différents pays et/ou en transcendant les barrières nationales (Viale & Etzkowitz, 2005).

- 3) Le troisième modèle réfère à la théorie du « capitalisme académique ». Deux professeurs américains dans l'administration de l'éducation supérieure, Sheila Slaughter and Larry Leslie, ont développé cette théorie pour décrire les comportements des universités qui se rapprochent de ceux des industries soumises aux lois du marché (Slaughter & Leslie, 1997), et pour décrire les comportements des acteurs comme les chercheurs et les administrateurs (Slaughter & Leslie, 2001, p. 154–161). Ces auteurs s'intéressent à l'influence du « capitalisme académique » sur les universités du point de vue organisationnel.

- 4) Le quatrième modèle, le concept de l'« université-entreprise » est présenté par les professeurs australiens Simon Maginson, en éducation, et Mark Considine, en politiques publiques. Suite à des recherches empiriques dans les universités australiennes, les professeurs ont utilisé ce concept pour désigner leur observation selon laquelle les universités, depuis les années quatre-vingt, fonctionnent de plus en plus comme des entreprises. Les auteurs ont trouvé les racines de ce changement dans l'histoire des universités et ils croient que les changements sont vécus différemment par les différentes universités.

Dans la littérature sur la révolution commerciale de la science, plusieurs auteurs ont souligné que les visées pratiques de la science se retrouvent à diverses époques de son histoire et que les relations entre les universités et les industries ne sont pas nouvelles. Certains indiquent qu'à travers le temps, les objectifs de la science ont été alternativement fondamentaux et appliqués (Godin, 1998, p. 465-483). Les différentes sociétés ont eu des besoins différents qui ont orienté la direction de la recherche. Des visées pratiques de la recherche se retrouvent au 17^e siècle par exemple, alors que les découvertes trouvaient souvent leur origine dans l'industrie comme la navigation ou l'exploitation minière

(Etzkowitz & Leydesdorff, 2000, p. 109-123; Tuunainen, 2005, p. 275-298). Le début de la « révolution entrepreneuriale » aux États-Unis peut être placé au 19^e siècle au moment de la fondation du *Massachusetts Institute of Technology* (MIT) (Etzkowitz, 2003, p. 109–121).

Même si les relations entre les universités et les industries ne datent pas d’hier, plusieurs analystes croient que les dernières décennies ont vu se produire une révolution de la science sans pareil (Fisher & Atkinson-Grosjean, 2002, p. 449–467; Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64; Etzkowitz, 2003, p. 109–121; Tuunainen, 2005, p. 275-298). Cette révolution a été attribuée à différentes causes :

- 1) la globalisation économique (Slaughter & Leslie, 1997, p. 276; Tuunainen, 2005, p. 275-298);
- 2) la réduction du financement en provenance des gouvernement (Slaughter & Leslie, 1997, p. 276);
- 3) les nouvelles priorités des gouvernements (Tuunainen, 2005, p. 275-298) qui voient les universités comme importante dans l’innovation et une économie de savoir (Etzkowitz, Webster et al., 2000, p. 313–330);
- 4) le développement d’ententes encourageant les relations entre les universités et les industries (Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64), le financement dans les universités de bureaux de liaison avec l’industrie (Fisher & Atkinson-Grosjean, 2002, p. 449–467) et les lois comme le *Bayh-Dole Act* aux États-Unis (1980) qui encourage les transferts technologiques vers le secteur privé (Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64);
- 5) les intérêts financiers des universités (Etzkowitz, Webster et al., 2000, p. 313–330).

5.3.1.3 Les relations entre les secteurs publics et privés, selon les participants

Les quatre modèles de la transformation de la science et des universités sont fort intéressants pour théoriser les transformations dans une perspective globale. Notre étude permet plutôt de voir comment ces transformations sont vécues par des chercheurs jouant un rôle dans la production de connaissances dans ce contexte. Les résultats suivants sont composés d’une classification des relations entre les secteurs universitaires et privés de la recherche, telles que présentées par les participants de l’étude.

Premièrement, certains chercheurs participants observent que les recherches réalisées dans les contextes universitaires et privés partagent certaines caractéristiques.

- 1) Par exemple, une recherche est très souvent orientée selon des priorités qui se concentrent sur des visées d'applicabilité à court ou long terme.
- 2) La recherche doit être financée d'une manière ou d'une autre, puisque les activités de recherche ont des coûts.
- 3) L'information et les résultats sont retenus par les chercheurs universitaires et par les compagnies pour maintenir un bon niveau de compétition.
- 4) Les contributions aux travaux de recherche sont reconnues, soit par de l'argent, soit par des publications.

Deuxièmement, les chercheurs de notre étude décrivent leur expérience de la révolution commerciale de la science en parlant des différentes relations entre les secteurs universitaires et privés de la recherche (tableau XXV, p. 154). Certains d'entre eux soulignent qu'il y a plusieurs types de relations et que chacune d'entre elle est unique dans ses conséquences possibles. Ceci constitue un premier point de complexité identifié dans les résultats de cette section.

Tableau XXV: Types de relations entre les secteurs de recherche universitaires et privés, tels que décrits par les chercheurs participant à notre étude

- Contrats entre les chercheurs et les organisations
 - Collaborations entre les chercheurs et les organisations
 - Recherches universitaires financées par des fonds privés
 - Consultation et échange d'expertise
- Commercialisation et brevets
- Start-up, spin-off*, incubation de cibles dans les universités

Le tableau XXV présente les types de relations entre les universités et les industries en lien avec les transformations de la science et des universités dans le contexte de la « révolution commerciale » et telles que vécues par les chercheurs de notre étude.

Le sujet des relations contractuelles entre les chercheurs et les organisations a été abordé par les participants de manière générale. Les compagnies privées octroient souvent des contrats aux chercheurs universitaires; parfois, des chercheurs universitaires font appel à l'expertise de compagnies privées pour certains services comme le séquençage ou le génotypage et leur relation est régie par un contrat. Un chercheur ayant participé à notre étude croit que les contrats clarifient la relation entre les parties et peuvent constituer un échange clair et juste de services :

« ...you have pure contractual work. So the industry asks you to do something. That's also clean and clear: you can say yes or you can say no but you do a certain task for a certain amount of money, and then the results will totally belong to pharmaceutical industry. I think that's also fair, because then you can decide whether you accept it or not. » (Chercheur, centre de recherche universitaire, entrevue 050804)

Un autre participant considère que la recherche contractuelle est une sorte de recherche peu intéressante : « Scientists don't like that, because those are kind of boring science, generally. » (Chercheur, milieu gouvernemental, entrevue 050907)

Les participants ont aussi mentionnés différents types de contrats comme les collaborations entre les secteurs universitaires et privés de recherche. Les collaborations peuvent prendre différentes formes : partage de résultats, de produits, de techniques, d'expertise spécifique, etc. Un participant explique que les bonnes collaborations se déroulent dans un esprit de partenariat, au cours duquel l'université et la compagnie privée sont des partenaires égaux :

« If you have two groups of scientists, one in academia and one in the pharmaceutical industry working together to solve one problem, both with their strengths, both with their methods and techniques, that's good. And you see that a lot. (...) When you have equals and you have a clear objective, you try to find a solution to a scientific problem. (...) that's totally, totally fair. » (Chercheur, centre de recherche universitaire, entrevue 050804)

Le financement de certaines recherches universitaires par des fonds privés régit un autre type de contrat entre les secteurs universitaire et privé de recherche, dans lequel la compagnie privée est le principal intéressé et l'université fournit un service. Selon les

participants de notre étude, une telle situation «...arrive de plus en plus souvent... » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050513).

Certains chercheurs des milieux universitaires et gouvernementaux ont indiqué qu'il était difficile pour eux de trouver du financement de source privée.

Un autre chercheur universitaire soulève le fait que lorsqu'un intérêt privé finance une recherche, cet intérêt devient partenaire des travaux effectués. En tant que partenaire, elle finance une partie de la recherche et, en contrepartie, obtient un droit de regard sur les résultats de l'ensemble des travaux réalisés. Lorsque le partenaire est une compagnie non canadienne, le chercheur qui exprimait cette idée trouvait que cela constituait un effet particulièrement pervers.

Certains chercheurs du milieu académique exercent une pratique de consultation auprès du secteur privé et des chercheurs du secteur privé donnent des séances d'information ou siègent au niveau de comités universitaires. Ces échanges d'expertise constituent une autre forme de contrat entre les secteurs de recherche universitaire et privé.

Plusieurs chercheurs universitaires rencontrés ont commercialisé un produit de leur recherche et/ou détiennent un brevet sur une invention. Ces chercheurs ont donc des intérêts commerciaux tout en poursuivant leurs recherches dans le secteur académique. Les tests génétiques sont des exemples de produits qui peuvent être commercialisés par des chercheurs universitaires et leur institution. Cette façon de fonctionner est valorisée par les chercheurs universitaires avec différentes visions, même par ceux qui refusent d'orienter leurs travaux de recherche en fonction de visées d'applicabilité.

« Un brevet ou un contrat oui absolument, faut que ce soit orienté pour ça. On... On n'y croyait pas, cette orientation-là ok. Mais on n'est pas fou non plus, on s'est dit si on trouve quelque chose, on va avoir les yeux ouverts puis on va être vigilant de ce côté-là, on n'est pas cons là. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050513)

Quelques chercheurs rencontrés ont aussi démarré une compagnie ou participé à son développement avec les résultats ou les techniques développés dans le cadre de leurs

travaux de recherche dans le milieu universitaire. Dans certaines situations, les universités ou les centres de recherche servent aussi d'incubateurs pour le développement des compagnies. C'est une autre forme de lien entre les secteurs de recherche universitaire et privé qui fait partie de la réalité des chercheurs universitaires.

Une appréciation des différents types de relations qui existent entre les secteurs de recherche universitaire et privé peut mener à une analyse plus spécifique de la situation.

Les conflits de valeurs diffèrent selon le type de relation. Par exemple, les valeurs d'ouverture et de liberté académique ne sont pas menacées de la même manière dans chaque type de relation par les valeurs traditionnelles de l'industrie.

Les conflits d'intérêts ne sont pas les mêmes lorsque un partenariat unit des chercheurs de deux environnements ou lorsqu'un chercheur universitaire détient un poste universitaire en même temps qu'il préside une compagnie.

La circulation des informations peut ne pas être affectée de la même manière par un brevet sur un test génétique ou par un contrat liant une grosse compagnie pharmaceutique et un chercheur universitaire qui identifie des gènes altérant la réponse des individus à un médicament.

Les stratégies à mettre en place pour réguler ces différents types de relations doivent tenir compte des situations concrètes; les normes ne peuvent être appliquées de la même manière pour chacune des situations.

5.3.2 Les multiples réalités désignées par la génétique et la génomique

Plusieurs participants à notre étude ont souligné que les développements en génétique et en génomique prenaient une place particulière dans la révolution commerciale de la science.

Dans les mots d'un chercheurs :

« C'est quasiment évident en génétique, en biologie, aujourd'hui on vise qu'il y aille des retombées concrètes, puis on espère même que ces retombées vont être telles que après on va pouvoir financer des projets. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 0508192)

Cette croyance que le domaine de la génétique est particulièrement orienté par des visées d'application est partagée par des analystes ayant identifié ce domaine comme étant une exception dans la révolution commerciale de la science. David Blumenthal, médecin et expert en politique de santé publique, avec ses collègues de l'Université Harvard, a observé ce phénomène grâce à un sondage quantitatif réalisé avec des chercheurs universitaires américains (Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-108; Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145). Lorsqu'ils ont comparé la génétique à d'autres domaines de recherche biomédicale, les membres de cette équipe ont trouvé que plus de compagnies finançaient la recherche universitaire en génétique et que le financement se faisait sur de plus longues périodes. De plus, les chercheurs en génétique de cette étude ont rapporté plus souvent qu'ils avaient obtenu des licences et des brevets ou qu'ils avaient démarré des compagnies en lien avec leurs travaux.

Les participants de notre étude ainsi que des analystes indiquent que la révolution commerciale de la science n'affecte pas tous les domaines de recherche de la même manière (Gibbons, Limoges et al., 1994; Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-108; Slaughter & Leslie, 2001, p. 154-161; Tuunainen, 2005, p. 275-298; Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145).

Certains des participants de notre étude ont étendu cette affirmation aux différents types de recherche qui sont compris par les termes « recherche en génétique » et « recherche en génomique ». Ces chercheurs ont insisté pour que les observateurs prennent en considération les multiples facettes de ces recherches, ce qui constitue le second point de complexité souligné par les résultats de cette section.

Les propos utilisés pour cette section proviennent de l'analyse du code « Génomique – Définitions-Caractéristiques-Vocabulaire-Activités » (198 passages) ayant été regroupés en différentes catégories présentées dans le tableau XXVI (p. 159).

Tableau XXVI: Catégories et thèmes regroupés à partir de l'analyse des propos classés sous le code « Génomique – Déf-Charact-Voc-Act »

Recension des termes utilisés
 Disciplines/Activités
 Techniques/Outils/Méthodes
 Caractéristiques de la génomique
 Polysémie des terminologies utilisées par différents chercheurs
 Différences entre génétique et génomique
 Objets de recherche

Le tableau XXVI présente les catégories et sous-catégories identifiées à partir du regroupement des thèmes identifiés dans les passages classés sous le code « Génomique – Déf-Charact-Voc-Act » (198 passages).

En nommant la population de chercheurs de notre étude, nous avons tenté de reconnaître les multiples réalités qui sont désignés, c'est pourquoi nous avons conservé tout au long de la rédaction l'expression « chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique ou la génomique ».

Premièrement, nous avons conservé les termes « génétique » et « génomique » parce que ceux-ci désignent parfois des champs très différents, et ce, même si leurs différences et leurs spécificités sont souvent confondues autant par des observateurs profanes que par des experts du domaine, incluant les participants de notre étude. Au-delà de leurs définitions de base – l'étude des gènes ou des génomes – ces termes ne sont pas parfaitement spécifiques et il n'y a pas de consensus sur leur signification. Ces propos d'un chercheur de notre étude illustrent cette affirmation : «...souvent la génomique, beaucoup de monde l'entend comme génétique des populations, mais c'est plutôt un mélange de différentes choses (...), je crois que la définition est tellement large. » (Chercheur, centre de recherche, entrevue 050521)

Deuxièmement, les termes « génétique » et « génomique » sont associés à différentes sortes de recherche. Différentes disciplines sont concernées et différentes approches, techniques, outils et méthodes sont inclus. Appuyant cette affirmation, certains participants ont insisté sur le fait que le terme « génomique » est un terme très large qui inclut la génétique, la

protéomique, la bioinformatique, la génétique des populations, la génomique fonctionnelle et régulateur, etc. Un chercheur déplore que le terme ne soit associé qu'à une connotation négative alors qu'en fait, il désigne de multiples réalités: «...pour moi, l'appellation fourre-tout demeure toujours la génomique, et il y a une seule mauvaise connotation à ce... à ce terme-là et je trouve ça déplorable... » (Clinicien-chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050808)

Troisièmement, un autre niveau de complexité s'ajoute si la génétique et la génomique sont considérées comme des champs de recherche ou comme des outils qui peuvent être utilisés pour étudier un sujet particulier. Certains chercheurs rencontrés œuvrent dans leur domaine dans l'objectif de faire avancer le champ de la génomique lui-même : ils développent alors par exemple des techniques à la fine pointe de la technologie et des outils statistiques et informatiques pour gérer les données produites. Dans un tout autre esprit, des chercheurs sont plutôt intéressés à utiliser la génétique et la génomique pour générer des connaissances au sujet d'une maladie précise comme le cancer du sein par exemple : « La génomique comme telle, c'est un outil de recherche qui se compare à faire de la biochimie de protéines. (...) En soi, ce n'est pas une fin, c'est vraiment une façon d'arriver à identifier. » (Chercheur, centre de recherche hospitalier, entrevue 050706)

Un autre niveau de complexité s'ajoute quand la recherche est appliquée à des sujets divers comme des maladies monogéniques, la réponse individuelle à des médicaments, des modifications géniques, les mécanismes impliqués dans le clonage, la génétique des populations, etc. qui représentent des activités très différentes les unes des autres.

L'impact potentiel des résultats obtenus et les formes de connaissances produites dans les différentes situations de recherche ne sont pas comparables. En regard à la commercialisation, les résultats ne présentent pas tous le même niveau d'applicabilité : leur marché potentiel et leur intérêt commercial sont complètement différents. Dans un champ relativement petit, de nombreuses réalités de recherche coexistent et les potentiels de commercialisation sont multipliés en conséquence.

5.3.3 L'individualité de chaque chercheur

Notre étude a permis d'apprécier l'individualité de chaque chercheur y ayant participé. Les chercheurs sont des individus qui vivent la révolution commerciale de la science et chacun la vit de manière différente. Une telle appréciation ajoute un troisième point de complexité à considérer.

Le contexte de vie des chercheurs influence leurs pratiques de recherche. Par exemple, la culture d'origine et de la région où se font les travaux peuvent avoir une influence décisive sur leur vision de la commercialisation et le fait de réaliser des profits.

Dans le même sens, la culture de leur principal lieu de travail – que ce soit une université, un centre de recherche, un hôpital ou une compagnie privé – doit être considérée. Un clinicien et un chercheur qui œuvrent respectivement dans un hôpital et un centre de recherche hautement compétitif vivent les réalités concrètes où peuvent être appliqués leurs travaux si on compare leur situation à un chercheur fondamental qui œuvre dans un environnement de recherche centré sur l'avancement des connaissances. Parfois, et nous avons rencontré cette situation à quelques reprises au cours de notre étude, la vision du chercheur ne correspond pas à celle de son employeur ou de son principal lieu de travail. Dans une telle situation, le chercheur était mené par ses intérêts fondamentaux alors que son employeur tentait de le pousser vers le développement d'applications : en résultait un conflit d'engagement. Cette affirmation d'un participant illustre l'idée:

«... my scientific interest, which is sort of what drives me, is based on my research in [specific research field] (...). So I want to keep doing that. I don't want to change. And if somebody says well you'll have to be doing something that's practical, I will try and say here's what is practical in what I want to be doing. » (Chercheur, milieu gouvernemental, entrevue 050907)

Nous pouvons aussi ajouter que plusieurs chercheurs cumulent de multiples tâches professionnelles : certains sont cliniciens et chercheurs avec un poste universitaire, présidents de compagnies et professeurs d'université. Ces multiples rôles doivent être considérés dans l'évaluation d'une situation.

Les différentes disciplines possèdent différentes cultures et leur potentiel d'application est différent. La recherche en génétique et en génomique est souvent menée dans un contexte interdisciplinaire : des ingénieurs et des informaticiens rencontrent des médecins, des biochimistes, des biologistes moléculaires, etc.

Les objets d'étude choisis par les chercheurs possèdent aussi leur propre potentiel d'application. Par exemple, les chercheurs biomédicaux s'intéressent à la santé humaine : c'est déjà un pas vers l'application de la recherche.

D'autres facteurs contribuent aussi à la vision des chercheurs de la « révolution commerciale » qu'ils vivent et au rôle qu'ils y jouent. Par exemple, le contexte de leur équipe de recherche influence la somme d'argent qu'ils doivent récolter, leur expérience précédente leur donne le potentiel d'obtenir certains montants de subvention en provenance de différentes sources.

Les chercheurs qui vivent la révolution commerciale de la science et ses impacts sont des individus. Leur appartenance à la communauté scientifique leur donne des normes qui évoluent dans le contexte de cette révolution puisqu'elles sont confrontées aux normes commerciales.

Une des conséquences de cette révolution est la transformation du rôle du chercheur. L'expertise dans plus d'un domaine est maintenant nécessaire pour opérer dans un contexte où les relations entre les universités et les industries sont plus serrées. Riccardo Viale, un chercheur italien en politiques publiques aborde la question de la naissance d'un nouveau type de chercheurs, le « chercheur entrepreneur », qui joue son rôle à l'interface de la connaissance fondamentale et de l'innovation : «...interface basic knowledge with the innovation goal » (Viale & Etzkowitz, 2005). Tous les chercheurs universitaires ne vivent pas cette évolution de leur rôle de la même manière : certains d'entre eux sont très enthousiastes face à ce nouveau rôle d'entrepreneur, alors que d'autres refusent d'entrer dans la révolution commerciale.

Comprise dans leur histoire de vie, la vision de la recherche d'un chercheur est influencée par différents facteurs. Ces facteurs influencent à leur tour leur désir de développer des

applications en lien avec leur recherche et la manière dont ils vivent la révolution commerciale de la science.

6. La discussion

La discussion qui suit a pour objectif d'identifier et de développer un certain nombre d'éléments dont l'importance est apparue au cours du projet. Ces éléments sont les suivants.

Tout d'abord, la discussion insiste à nouveau sur le fait que les recherches en santé humaine qui étudient ou utilisent la génétique/ génomique constituent des projets de société qui concerne l'humanité dans son ensemble. Dans cette mesure, la mise en lumière des visions qui orientent la pratique de ces recherches devient nécessaire. C'est ce que défend la présente thèse et la discussion se poursuit en élaborant sur la question des visions qui orientent les recherches. Les analyses des propos des chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique montrent que leurs visions s'inscrivent dans une rationalité technoscientifique et économique ainsi que dans une vision individualisée et préventive/ prédictive de la médecine et la pharmacologie.

C'est ce qui a amené le projet à se poser comme exemple de pratique de l'éthique de la recherche qui se concentre sur la mise en lumière de la normativité scientifique orientant la pratique de la recherche. La suite de la discussion appuie l'intégration de l'intégrité en recherche dans les réflexions réalisées en l'éthique de la recherche. Le projet tend ainsi à élargir l'éthique de la recherche telle qu'elle est actuellement pratiquée. Pour ce faire, il appelle le développement d'une méthodologie en bioéthique, et la discussion se penche sur la portée normative d'une éthique de la recherche axée sur les pratiques ainsi que la rigueur scientifique de telles approches méthodologiques.

Enfin, une proposition de la suite du projet est présentée. Les visions de chercheurs étant mises en lumière grâce à la méthodologie utilisée, elles sont alors disponibles à la conscience et au dialogue démocratique afin d'être pour un jugement quant aux directions à donner aux nouvelles avancées scientifiques.

6.1 Des projets de société qui concernent l'humanité

Les impacts des recherches en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique ne se répercutent pas encore dans le quotidien de la médecine et du patient bien que certains prévoient une révolution médicale et pharmacologique à moyen terme. Une nouvelle économie voit le jour, basée sur les développements scientifiques découlant de la révolution commerciale des universités qui transforment leurs relations avec les industries et les gouvernements. La génétique/ génomique et ses retombées tiennent une place particulière dans cette nouvelle économie. Interpellant l'imaginaire populaire, les médias de masse sont submergées par des œuvres dans lesquelles des scientifiques manipulent l'ADN, produisent des clones ou des êtres hybrides, etc. De nombreuses recherches s'intéressent maintenant aux mécanismes génétiques impliqués dans la reproduction ou à ceux impliqués dans l'inactivation des gènes, leur stimulation ou leur remplacement. Au dire de certains, l'augmentation des possibilités et l'accélération des changements à l'espèce, ouverts par les avancées scientifiques actuelles, peuvent aller jusqu'à mettre en péril l'intégrité de l'espèce humaine (Testart, 1994, p. 267-279).

Les impacts des recherches en génétique/ génomique sur la médecine, l'économie, la société et l'espèce humaine sont tels que ces recherches sont d'intérêt pour tous. Au même titre que d'autres avancées scientifiques comme les neurosciences ou les nanotechnologies, ce sont des projets de société qui concernent l'humanité. Ces recherches prises dans leur ensemble vont au-delà du développement de connaissances sur un sujet d'intérêt pour un chercheur ou des promoteurs. Elles concernent l'ensemble d'une société au sein de laquelle se déroulent de telles recherches; les producteurs de savoir, les sujets de recherche, les malades, les patients, les utilisateurs, les futurs employés et leurs employeurs, les actionnaires, le public rejoint par les médias de masse, les décideurs, en somme, tous les citoyens d'une société. Dans la mesure où certaines de ces recherches, par elles-mêmes ou combinées à d'autres, ont le potentiel de transformer les relations filiales ou politiques et le génome de l'espèce de manière irréversible, elles concernent l'humanité dans son ensemble.

6.2 Des visions qui orientent les recherches

Le projet s'est concentré sur la mise en lumière des visions de chercheurs. La communauté scientifique n'est pas unie par une seule vision du monde. La science est plutôt divisée en plusieurs disciplines et pratiques avec leurs objectifs et visées propres. À l'intérieur d'un même champ de connaissance, des visions s'opposent. Cependant, ces différences n'empêchent en rien l'existence d'une communauté scientifique qui se rassemble autour de l'utilisation de la méthode scientifique. C'est elle qui permet de définir un groupe d'acteurs différent des autres. Il y a ceux du « dedans », les chercheurs de sciences dites dures, et ceux du « dehors », le public profane, les journalistes, les décideurs, les autres scientifiques, etc. Une rationalité propre est mise de l'avant par les chercheurs face à ces autres membres de la société. Les nombreuses réflexions actuelles, ainsi que les résultats du présent projet, montrent que cette rationalité ne présente pas un point de vue objectif sur le monde. Contrairement à ce qu'une certaine « fétichisation » de la science propose, celle-ci n'est pas neutre (Testart, 1994) : « Even pure research can never be neutral since its nature and its directions are always framed by the social and scientific context of its time » (Rose & Rose, 1971, p. 137-149). Cette idée a conduit Polanyi à souligner que la science comporte une vision implicite (*tacit dimension*) (Polanyi, 1967); Kuhn a soulevé que la « science normale » se poursuit selon un « paradigme » dominant, une vision du monde du moment (Kuhn, 1996); Latour a révélé le caractère construit de faits scientifiques (Latour & Woolgar, 1979; Latour, 1987). Dans les mots du sociologue français Pierre Bourdieu:

« Scientific choices are guided by taken-for-granted assumptions, interactive with practices, as to what constitutes real and important problems, valid methods, and authentic knowledge. Such choices also are shaped by the social capital controlled by various positions and stances within the field. »
(Bourdieu, 1991, p. 22)

Les recherches actuelles sont de moins en moins souvent fondamentales, elles sont plus souvent finalisées et suivent des choix préalables dont certains sont implicites.

La discussion suivante présente une partie du contenu de cette rationalité telle que mise de l'avant par les chercheurs participants à l'étude, ainsi que les visions du monde qu'ils adoptent pour orienter leurs travaux.

6.2.1 Une vision technoscientifique de la recherche et du monde

L'importance de la technologie en génomique, le potentiel de transformation qu'a la génétique/ génomique ainsi que la visée scientifique de contrôle du vivant, des maladies et des êtres humains constituent les éléments qui fondent une vision technoscientifique de la pratique de la recherche et du monde.

La génomique est un domaine dominé par les avancées techniques. Les visites de laboratoires en génomique au Québec, en plus certains propos des chercheurs rencontrés, ne laissent aucun doute sur cet aspect : ils foisonnent d'appareillages, de robots et autres machines pour le génotypage ou le séquençage. De nombreuses recherches dépendent de larges banques d'informations dont les mécanismes de gestion et de protection sont de plus en plus sophistiqués. Bien que tous les laboratoires des chercheurs rencontrés ne soient pas équivalents sur ce point, il n'empêche que la technologie prend une place importante dans leurs recherches et ce, sans exception. Cette caractéristique, entre autres, fait de la recherche en génétique/ génomique un exemple de technoscience. Celle-ci peut être définie comme une « alliance de plus en plus étroite de la recherche scientifique et du développement technique », la technique se retrouvant en amont, en aval et au cœur de la science (Ellul, 1977). En effet, dans les recherches en génétique/ génomique, les avancées réalisées dépendent directement d'appareillages, de robots et de machines diverses. L'activité technologique contemporaine est en étroite interaction avec la science, c'est l'une de ses spécificités (Ladrière, 1977). À titre d'exemple, mentionnons les nombreuses technologies issues des recherches en laboratoires comme les tests génétiques, les instruments de recherche, etc. ainsi que les nombreuses recherches dont l'objectif vise à produire ces nouvelles technologies. Dans les recherche en génétique/ génomique, l'activité scientifique dépend des médiations instrumentales techniques et de ceux qui les produisent (Ellul, 1977; Ladrière, 1977). L'activité technologique utilise directement les connaissances scientifiques ainsi que la méthode scientifique (Ladrière, 1977, p. 66). La dynamique de la technoscience se fonde sur l'utilisation de la méthode scientifique (Ladrière, 1977, p. 70).

Le potentiel de transformation que rendent possibles les recherches en génétique/ génomique est un autre élément qui appuie l'idée que ces recherches constituent des exemples de technosciences. Les expressions « révolution dans le domaine médical » et « restructuration de la pharmacologie » parsèment le discours de certains chercheurs lorsqu'ils abordent la question des impacts de la génétique/ génomique. Cette utilisation laisse entendre que les mondes médical et pharmaceutique seront transformés par les recherches et les applications de la génétique/ génomique. Originellement, l'activité scientifique visait le progrès de la connaissance alors que l'activité technologique se caractérisait par sa capacité de manipuler ou transformer le monde (Ladrière, 1977, p. 56). Une technicisation de la science transfère la visée scientifique qui est de comprendre le monde à sa capacité de le transformer (Quéran, 2001b). Plusieurs chercheurs confirment cette position : ils cherchent à comprendre le vivant, l'être humain et la maladie pour éventuellement en assurer sa maîtrise. Tous les chercheurs rencontrés ne vont cependant pas dans ce sens; certains d'entre eux exposent une vision plus fondamentale de la recherche. L'idée n'en demeure pas moins répandue chez les participants de l'étude. Le monde pour ces chercheurs est manipulable, une « source de potentialités, de possible de puissance. » (Hottois, 1988, p. 89)

C'est cette vision technoscientifique de la recherche et du monde que certains chercheurs en santé humaine étudiant ou utilisant la génétique/ génomique ont exprimés.

La technoscience définie comme une « fusion entre la science et la technique » dans un mouvement de « scientification de la technique » et de « technicisation de la science » (Latouche, 1995, p. 58) sous-entend que la science se rapproche d'un savoir-faire (Quéran, 2001b). Pour le philosophe belge Jean Ladrière la science alliée à la technique se caractérise par son intégration de plus en plus grande, sa capacité d'évolution et son autonomie de plus en plus affirmée (Ladrière, 1977, p. 70). Elle se caractérise par sa structure « autoorganisatrice » et « auto finalisante » qui devient de plus en plus indépendante des motivations externes à sa logique (Ladrière, 1977, p. 70). Dans le développement de son autonomie, la science alliée à la technique devient une puissance extérieure à l'être humain qui lui impose la loi de sa propre croissance (Ladrière, 1977, p.

71). La technique n'étant pas neutre, elle possède ses propres orientations et modifie la totalité des êtres humains et leur environnement (Ellul, 1983, p. 9).

La génétique/ génomique vue comme une technoscience amène divers éléments de préoccupations d'actualité. Par exemple, certains craignent l'instrumentalisation de l'être humain qui devient manipulable dans son essence même (Scott, 2006, p. 109-124). Aussi, une redéfinition de la vie, humaine et animale, est en cours (Best, 2006, p. 6-21).

6.2.2 Un monde dominé par une logique économique

La pratique de la recherche dans le contexte de la révolution commerciale de la science et des connaissances qu'elle produit a constitué un sujet de préoccupation pour les chercheurs qui se sont exprimés dans le cadre de l'étude. Ils ont été plusieurs à mentionner qu'en biologie et plus particulièrement en génétique/ génomique, les recherches se font en attente de retombées financières et économiques, ce qu'appuient des recherches récentes sur le sujet (Blumenthal, Causino et al., 1997, p. 104-108; Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145). Quelques-uns d'entre eux ont fait cette mention pour la dénoncer, alors que d'autres exprimaient leur fierté à participer au développement de produits utilisables ou leur espoir de participer au développement économique. Tous font l'unanimité sur le tournant économique irréversible de la science, encouragé par les instances gouvernementales et les organismes subventionnaires. La recherche dans le but de mieux connaître ou comprendre, bien qu'encore présentée par certains comme un idéal, apparaît en voie de s'amenuiser au profit d'une recherche orientée par les retombées attendues.

Plusieurs auteurs en sciences sociales et humaines ont identifiés des effets controversés de cette révolution commerciale de la science. Des études de cas ont montré les différents problèmes créés dans ce contexte changeant des relations entre les universités et l'industrie. Par exemple, les cas de Nancy Olivieri et de David Healy⁴ illustrent différents problèmes

⁴ En 1996, la cas Nancy Olivieri a opposé le Dr Olivieri, de l'Université de Toronto au Hospital for Sick Children, et Apotex, une compagnie privée qui a financé ses recherches. Apotex a empêché Olivieri de

comme le harcèlement qu'ont subi ces chercheurs de la part de leur université, les conflits d'intérêts, les failles de la protection des sujets de recherche etc. (Thomson, Baird et al., 2001; Schafer, 2004, p. 8-24). Les multiples poursuites en justice de la part de compagnies au sujet de la publication de résultats constituent d'autres exemples de relations difficiles entre les chercheurs universitaires et l'industrie (Lewis, Baird et al., 2001, p. 783-785).

Ces cas sont parfois considérés des illustrations de ce qui est appelé un « conflit de culture » (Fisher & Atkinson-Grosjean, 2002, p. 449-467) survenant lorsque les valeurs du secteur universitaire de la recherche s'opposent à celles du secteur privé. Les valeurs identifiées par le sociologue Robert K. Merton en 1942 – universalisme, « communisme », désintérêt et scepticisme organisé – auxquelles peuvent être ajoutées la recherche de la vérité, la préservation et la diffusion des connaissances (Natale & Libertella, 1998, p. 257-268), l'ouverture, l'objectivité et la liberté académique (Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64; Schafer, 2004, p. 8-24) sont des valeurs et des idéaux associés à la recherche universitaire. La production orientée par le marché, la recherche de profits et l'utilitarisme sont plutôt traditionnellement associées à l'industrie (Natale & Libertella, 1998, p. 257-268). Même si nous sommes conscients qu'en pratique, ces normes constituent des idéaux et que les universités ont aussi des intérêts et fonctionnent dans un contexte qui oriente leur production de connaissances (Williams-Jones, 2005, p. 249-250), nous croyons, avec d'autres auteurs, que des conflits de valeurs rencontrés dans les relations de plus en plus serrées entre les universités et l'industrie peuvent compromettre dans certaines circonstances les valeurs traditionnelles associées à l'université ainsi que celles associées à la mission de l'industrie (Natale & Libertella, 1998, p. 257-268; Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64). Les universités adoptent un virage « entrepreneurial » alors que l'industrie intègre maintenant des préoccupations humanistes comme la responsabilité sociale,

publier divers effets secondaires sérieux et cette dernière a été congédiée de son poste universitaire. L'histoire n'est pas encore terminée, pour un rapport complet du cas: (Thomson, Baird et al., 2001).

l'éthique, la justice et les droits, traditionnellement associées à l'environnement universitaire (Natale & Libertella, 1998, p. 257–268). Ceci pose diverses questions : comment les universités peuvent-elles protéger leur culture spécifique (Lewis, Baird et al., 2001, p. 783-785)? Comment encadrer les conflits créés, ces conflits menant parfois à des problèmes, mais étant aussi considérés comme générateurs de créativité (Etzkowitz, Webster et al., 2000, p. 313–330)?

Les conflits d'intérêts (COI), parfois associés aux conflits de valeurs, ont attiré beaucoup d'attention dans le contexte de la révolution commerciale de la science. Des penseurs ont présenté des études de cas (Schafer, 2004, p. 8-24), des définitions du concept et leur catégorisation – conflit réel, apparent, potentiel (Resnik, 1998, p. 381-408), personnel et institutionnel (Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64; Etzkowitz, 2003, p. 109–121). Les COI sont considérés comme des préoccupations éthiques significatives puisqu'ils menacent l'objectivité de la recherche (Resnik, 1998, p. 381-408). Des analystes, incluant les gouvernements, les organismes subventionnaires de la recherche et les journaux scientifiques ont présenté des stratégies pour répondre au problème des COI. Le dévoilement des conflits d'intérêt demeure une solution recommandée par tous (Resnik, 1998, p. 381-408; Resnik & Shamoo, 2002, p. 45-64; Etzkowitz, 2003, p. 109–121). Une équipe de chercheurs universitaires issue des sciences sociales a présenté un code de conduite suggérant l'implantation de standards et de lignes directrices nationale, un processus d'évaluation, des certifications, la surcharge des contrats entre les universités et les industries, etc. (Lewis, Baird et al., 2001, p. 783-785).

D'autres sujets de préoccupations ont aussi été étudiés: par exemple, les risques pour les sujets de recherche, la diminution de la productivité et l'atteinte à l'intégrité de la recherche, l'atteinte à la confiance du public (Blumenthal, Causino et al., 1996, p. 368-

David Healy est un psychiatre qui poursuit des recherches en santé mentale et qui a dénoncé les effets secondaires d'un médicament produit par la compagnie Eli Lilly. Cette compagnie l'a aussi empêché de publier et il a été congédié de son poste universitaire (Schafer, 2004, p. 8-24.).

373), la libre circulation des informations (Schafer, 2004, p. 8-24), les biais de publication (Lewis, Baird et al., 2001, p. 783-785; Schafer, 2004, p. 8-24) et la propriété intellectuelle (Rappert & Webster, 1997, p. 115-130). La rétention d'information, des résultats qui ne sont pas publiés, a fait l'objet d'une étude spécifique (Campbell, Clarridge et al., 2002, p. 473-480; Blumenthal, Campbell et al., 2006, p. 137-145). Après avoir identifié la recherche en génétique comme un champ d'intérêt particulier en lien avec les relations serrées entre les universités et l'industrie, l'équipe a confirmé que les chercheurs en génétique américains s'empêchaient de publier ce qui affectait leurs activités scientifiques.

6.2.3 Mieux connaître pour mieux guérir et prévenir

Plus qu'un exemple de technoscience ou de biotechnologie, certains chercheurs vont même jusqu'à penser la génomique comme le nouveau paradigme de la biologie et de la science. Ce nouveau paradigme orienterait les recherches en proposant une vision du monde spécifique.

Dans ce sens, la génomique est présentée comme une nouvelle façon de faire des recherches révolutionnaires. Bien que tous les chercheurs ne partagent pas cette idée, celle-ci a été très présente chez un grand nombre de participants. Selon cette idée, la génomique constituerait une approche « globale », « directe », « systématique », « holistique » et « en profondeur ». Les quelques chercheurs rencontrés qui n'adoptaient pas cette vision ont souligné que la génomique est une technique faisant partie d'une évolution normale de la connaissance. Tous les chercheurs se rallient autour de l'idée que cette nouvelle science permettrait de mieux connaître le vivant au niveau fondamental, moléculaire, cellulaire, génétique, pour mieux comprendre les systèmes, le corps humain et les maladies. Dans une optique biomédicale, l'objectif ultime de la génétique/ génomique est de guérir et de prévenir les états de maladies. La génomique laisse entrevoir une médecine individualisée – soit au niveau de la maladie, du patient ou d'une population – et préventive ou prédictive. En somme, mieux connaître pour mieux guérir et prévenir avec un tout nouvel outil, la génomique, qui ouvre des possibilités incomparables au niveau de la globalité, de l'individualisation et de la prédiction.

6.3 L'éthique de la recherche

Les rationalités instrumentales que sont la science, la technique et l'économie imposent une vision du monde (Guillebaud, 2005, p. 313-342). Les nouvelles technosciences soutenant une économie du savoir, comme la recherche en génétique/ génomique humaine, constituent des projets qui concernent les sociétés et l'humanité dans son ensemble. L'éthique de la recherche apparaît comme un lieu pour réfléchir sur l'application de normes à portée universelle sur ces avancées scientifiques. Le développement et l'application de règles pour encadrer ces recherches sont nécessaires. Un dialogue sur les visées de ces dernières est aussi essentiel. C'est pour participer à jeter les bases d'un tel dialogue que ce projet vise à mettre l'accent sur le moment de la démarche éthique qui s'intéresse aux visées sous-jacentes aux avancées scientifiques plutôt que de se limiter au moment du développement et de l'application de principes et règles.

6.3.1 L'éthique de la recherche: développer et appliquer des normes

Il existe des normes morales minimales à portée universelle, communes à l'ensemble de l'humanité : Kant en a formulé des maximes et les droits de l'Homme en sont une représentation contemporaine.

La pratique de la recherche est régie par une morale spécifique formée de valeurs transmises de générations en générations incluant des notions concernant ce qu'est une « bonne recherche » ainsi que des morales de pratiques concernées comme la médecine. L'éthique de la recherche d'origine et le principlisme ont développé des principes instruits à partir de la « moralité commune » à portée universelle pour guider la pratique de la recherche médicale (Beauchamp & Childress, 2001, p. 1-25). Le rapport Belmont (NCPHSBBR, 1979) et le principlisme a concrétisé cet encadrement dans les débuts de l'éthique de la recherche.

Depuis lors, des politiques publiques ont été élaborées par des instances gouvernementales ou avec leur approbation pour encadrer de plus en plus spécifiquement la pratique de la recherche. Ces principes et règles encadrant la pratique de la recherche visent l'application

des normes morales minimales à portée universelle dans la pratique. Elles rendent d'une certaine manière explicite une partie de la morale spécifique à cette pratique, puisqu'elles ont été élaborées en tenant compte de celle-ci. Approuvées par les instances gouvernementales, elles tiennent lieu de balises pour la pratique de la recherche dans un contexte social spécifique.

Le développement et l'application de ces textes normatifs constituent le cœur de l'éthique de la recherche telle qu'elle est actuellement pratiquée en Amérique du Nord. L'utilité de ces textes pour encadrer la pratique de la recherche n'est pas remise en question ici. Il s'agit d'une forme prescriptive de l'éthique de la recherche qui présente de nombreuses forces : les règles minimales exprimant un consensus social sont clarifiées; puisqu'elles présentent une force quasi-contraignante, elles doivent être respectées; leurs énoncés dans des textes permettent une transparence, etc. (Barnes, 2005, p. 8-9).

6.3.2 L'éthique de la recherche : un espace de dialogue

L'éthique de la recherche conçue comme le développement et l'application de normes est d'une grande utilité. Chez Ricœur (Ricœur, 2001, p. 55-68), la morale désigne les principes du permis et du défendu ainsi que le sentiment d'obligation subjectif face aux normes. La morale inclut la démarche qui passe au crible de l'universalisation les visées éthiques : c'est un moment charnière dans la démarche éthique. Le développement de principes et de règles qui tiennent compte des normes morales universelles pour encadrer la pratique de la recherche peut constituer une illustration dans un champ pratique de cette démarche.

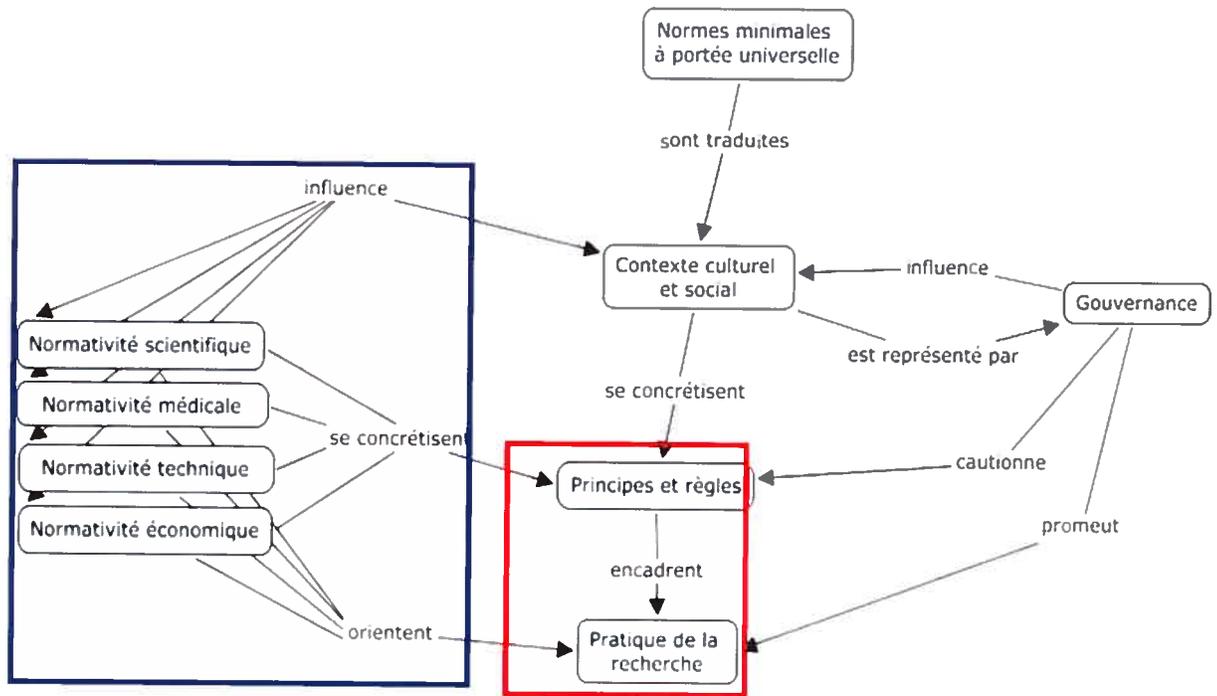
L'éthique de la recherche actuellement pratiquée se concentre sur cette tâche centrale qui comporte néanmoins des limites (voir chapitre 3). Le présent projet prend acte de ces limites et se concentre sur un autre moment de la démarche éthique, soit celui qui concerne la « visée de la vie bonne », l'« éthique antérieure », précédant le moment de la morale (Ricœur, 2001, p. 55-68). Le projet attire l'attention sur la reconnaissance du contexte et de la complexité dans lesquels se déroule le développement des principes et règles, plus précisément sur les « normativités implicites » en présence (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92). La pratique de la recherche est actuellement dominée par la logique des

trois sphères scientifique, technique et économique (Guillebaud, 2005, p. 313-342). La tâche de l'éthique de la recherche à laquelle veut participer le projet consiste à mettre en lumière ces normes implicites afin de les rendre disponibles à la conscience et au dialogue. Selon cette approche, l'éthique de la recherche est conçue comme un espace de dialogue dans lequel aurait lieu éventuellement, ceci dépassant la cadre du présent projet, la délibération éthique qui constitue son moment évaluatif/ prescriptif. Cette approche propose, dans l'esprit de la « sagesse pratique » (Ricœur, 1990, p. 291-344), de mettre l'accent sur la délibération éthique lorsque vient le temps de prendre une décision en situation (Benaroyo, 2004, p. 1304-1307). Elle fait référence à la prudence au sens aristotélicien, la « ... faculté de capable de percevoir les traits moralement pertinents d'une situation et d'être au principe de la délibération qui s'ensuit. » (Pellegrin, 2001, p. 1281-1287), c'est le « ... jugement pratique en situation... » (Ricœur, 1990, p. 291-344).

6.3.3 Pour « ...déplacer le choix éthique en amont de l'innovation »

Les technosciences à la base d'une économie du savoir sont des projets qui concernent les sociétés et l'humanité dans son ensemble, et demandent la mise en œuvre d'un « jugement pratique » et d'une « prudence » et donc d'une telle délibération sur leurs visées. C'est dans cet esprit qu'à été développé le présent projet ayant cherché à mettre en lumière les visions de chercheurs, producteurs de savoir et représentant d'une logique dominante gouvernant la pratique de la recherche actuellement.

Figure 7 : Éthique de la recherche



L'éthique de la recherche encadre la pratique de la recherche. L'éthique de la recherche telle qu'actuellement pratiquée en Amérique du Nord se concentre principalement sur le développement et l'application de principes et de règles aux recherches (encadré en rouge). Le présent projet se concentre sur les « normativités implicites », plus précisément la normativité scientifique, qui orientent la recherche et se concrétisent en partie dans l'encadrement normatif de la recherche (en bleu). Il vise à participer à leur mise en lumière pour qu'éventuellement les rendre disponibles à la conscience et au dialogue. Cette conception de l'éthique de la recherche a été développée entre autres au cours de discussions avec l'équipe du cours « Introduction à l'éthique de la recherche » en 2005-2006.

Les résultats d'une délibération sur les visées des avancées scientifiques pourraient éventuellement mener à la formulation des principes et règles qui encadrent et orientent la pratique de la recherche. Une réflexion sur l'application de ces principes et règles dans des situations concrètes pourrait suivre. Les trois moments de la démarche éthique - l'identification des visées, la morale et le jugement pratique en situation - sont complémentaires et solidaires dans une démarche éthique complète. Le projet a voulu mettre l'accent sur un de ces moments, celui de l'identification des visées, négligés dans la

pratique actuelle de l'éthique de la recherche axées sur le moment de la morale, du permis et du défendu (voir figure 7, p. 176). Les questions liées au sens des recherches sont au cœur de ce moment. L'insistance sur ce moment consiste d'une certaine manière, comme le dit le biologiste et penseur français Jacques Testart, à « ...déplacer le choix éthique en amont de l'innovation plutôt qu'au lieu de son utilisation. » (Testart, 1994)

6.3.4 L'intégrité dans la pratique de la recherche

Ces réflexions appuient un plaidoyer en faveur de l'intégration des questions liées à l'intégrité dans la pratique de la recherche dans l'éthique de la recherche. Actuellement, plusieurs textes normatifs qui encadrent la recherche avec des participants humains n'incluent pas explicitement ces questions qui sont alors abordées séparément dans d'autres textes. Pour arriver à pratiquer une activité de recherche avec intégrité, un acteur combine son intégrité personnelle et l'intégrité professionnelle, par exemple l'intégrité scientifique. Des valeurs associées à l'intégrité personnelle – honnêteté, transparence, impartialité, etc. – s'ajoutent à d'autres associées à l'intégrité scientifique – liberté académique, esprit de découverte, rigueur, etc. – dans l'activité de recherche. Ces valeurs, influencées par le contexte social et l'appartenance à un groupe comme la communauté scientifique, servent de guide pour distinguer les bonnes et les mauvaises pratiques de recherche dans la situation concrète. Dans l'esprit d'une démarche éthique complète, qui s'intéresse aux normes mais aussi à l'identification des visées qui orientent la pratique de la recherche, il apparaît nécessaire d'intégrer les réflexions sur l'intégrité dans la pratique de la recherche. Dans cet esprit, l'éthique de la recherche est pratiquée non pas seulement par des experts de la question. Elle est plutôt renvoyée au cœur de la réflexion de chacun sur ces propres pratiques et les visées dans lesquelles elles sont inscrites. Ce qui renvoie à une responsabilisation de chaque acteur concerné.

6.3.5 La participation au développement d'une méthodologie

La pratique de l'éthique de la recherche conçue comme un espace de dialogue demande le développement de méthodologies qui lui permettent d'atteindre ses visées. Le projet veut

participer au développement d'une méthodologie ouvrant la voie à la mise en lumière des normativités implicites qui orientent la pratique de la recherche, l'une des étapes d'une démarche éthique complète. Celle-ci s'appuie sur l'articulation de la théorie narrative de Ricœur (Ricœur, 1990, p. 167-198) et de l'éthique empirique intégrée qui propose l'utilisation des méthodes de recherche empiriques en bioéthique (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-276; Brody, 2003, p. 57-68; Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Borry, 2004, p. 1-3; Molewijk, Stiggelbout et al., 2004, p. 55-69; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79; Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71; Goldenberg, 2005, p. E11).

La mise en pratique d'une telle méthodologie en bioéthique ne peut pas se faire sans réfléchir à certains éléments importants :

Le premier élément qui nous importe concerne le lien entre la description et le normatif sous-entendu dans la pratique de la bioéthique (ten Have & Lelie, 1998, p. 263-76; Brody, 2003, p. 57-68; Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79; Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71). L'utilisation que nous avons faite de la méthodologie proposée s'appuie sur la présupposition que les pratiques sous-entendent des valeurs et que leur étude est possible grâce aux méthodes empiriques de recherche. Concrètement, les valeurs des gens se retrouvent incluses dans la pratique de leur vie professionnelle. C'est ce lien que nous faisons entre la pratique et les valeurs. Il n'est pas question de dériver « ce qui doit être » de « ce qui est ». La mise en lumière des normativités sous-jacentes à la pratique de la recherche constitue l'une des étapes d'une démarche éthique complète comme nous l'avons décrite dans la section 8.3.3 précédente. La portée normative intrinsèque à la pratique de la bioéthique se retrouve à divers niveaux de la démarche éthique: 1) dans le choix des normativités à mettre en lumière et 2) dans la décision qui suit une éventuelle délibération au sujet des valeurs en présence et des choix à faire. Comme la professeure en éthique Van der Scheer, nous ne croyons pas que cette portée normative ne se perde nécessairement avec l'utilisation des méthodes empiriques de recherche en bioéthique (Scheer & Widdershoven, 2004, p. 71-79).

Le deuxième élément qui apparaît important concerne les aspects pratiques de la mise en œuvre d'une méthodologie empirique en bioéthique. Une telle mise en œuvre nécessite le

développement d'une nouvelle expertise ainsi que la collaboration entre des chercheurs en bioéthique et ceux issus des sciences sociales et humaines. Au cours de ces collaborations, la communication interdisciplinaire peut être difficile à cause des cultures disciplinaires, des objectifs différents, etc. (Borry, Schotsmans et al., 2005, p. 49-71; Goldenberg, 2005, p. E11). Plus qu'un simple collage entre les recherches issues de la bioéthique et des sciences sociales et humaines, l'utilisation des méthodes empiriques en bioéthique ouvre la voie au développement d'une nouvelle méthodologie (Scheer ,& Widdershoven, 2004, p. 71-79). Dans cette méthodologie, l'observation des pratiques se mêle à la démarche éthique (Molewijk, Stiggelbout et al., 2003, p. 69-92; Molewijk, Stiggelbout et al., 2004, p. 55-69). Plusieurs agencements de collaborations concrètes sont possibles et dans la concrétisation de l'utilisation des méthodes empiriques en bioéthique, l'importance de la rigueur scientifique est à souligner.

6.3.6 Les visées d'une éthique de la recherche dialogale

La mise en œuvre de l'éthique de la recherche axée sur le développement et l'application de principes et de règles vise principalement à protéger les sujets participants à un projet de recherche. D'autres normes visent à protéger les animaux utilisés comme cobayes dans la recherche. D'autres normes encore concernent la biosécurité et visent à protéger les expérimentateurs ainsi que la société en général face aux expériences qui utilisent des produits dangereux (radioactivité, produits chimiques, virus, bactéries, etc.).

Une éthique de la recherche qui met en lumière les normativités implicites orientant la pratique de la recherche a une visée plus large. Elle vise à promouvoir la réflexion sur le sens des avancées scientifiques qui concernent les sociétés dans lesquelles elles sont réalisées et l'humanité dans son entier. Elle prend acte de l'existence des choix et des motivations implicites derrière la pratique de la recherche, que ces recherches sont « finalisées » (Testart, 1994, p. 267-279). Elle prend acte de la puissance des rationalités technoscientifiques et économiques qui guident les avancées scientifiques (Guillebaud, 2005, p. 313-342). Cependant, elle est optimiste face à la possibilité de contrôler cette

puissance et contrairement à d'autres (Ellul, 1983, p. 9), elle ne s'oppose pas au développement scientifique. Dans l'esprit d'un de ses précurseurs, Van Rensselaer Potter, la bioéthique se veut un pont entre les sciences et les valeurs, entre l'orientation de la médecine, et plus tard des décisions concernant l'environnement, et les valeurs humaines (Potter, 1971, p. 205). Une éthique de la recherche conçue comme un espace de dialogue se rapproche de cette perspective globale de la bioéthique, oubliée durant plusieurs années après sa proposition au profit d'une éthique centrée sur la biomédecine.

Cette éthique de la recherche ne considère pas la différence entre les chercheurs et les profanes comme un obstacle. Appuyée par des réflexions comme celles du physicien et épistémologue français Jean-Marc Lévy-Leblond, elle suppose que les chercheurs d'aujourd'hui sont des citoyens comme les autres à part le fait qu'ils aient développé une expertise dans un domaine pointu de connaissance :

« Mais aujourd'hui, il n'y a plus ni savants, ni ignorants. D'une part, les scientifiques sont étroitement spécialisés dans leur domaine et fort ignorants dans tous les autres ; d'autre part, les non-scientifiques vivent dans un monde chargé d'informations de toutes sortes et savent quantité de choses... » (Quéran, 2001b)

Ce projet s'est inscrit au sein d'un programme plus large du Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal, nommément le « Forum citoyen sur le génome ». Ce Forum a proposé une Conférence citoyenne ainsi qu'une pièce de théâtre interactive qui ont bien démontré la possibilité de tenir un dialogue entre citoyens de divers horizons sur les nouvelles avancées scientifiques (Ganache, Doucet et al., Sous-presse), comme le demande les avancements scientifiques qui ont lieu en génétique et en génomique de nos jours (Doucet, 2002, p. 197-223).

La logique de la recherche ne correspond pas nécessairement de manière intrinsèque à l'amélioration du sort des humains, pas plus que l'expertise scientifique ne garantit une lucidité éthique (Testart, 1994, p. 267-279). C'est ainsi que le présent projet s'inscrit dans une démarche beaucoup plus large qui cherche à identifier le sens qui est donné aux avancées scientifiques actuelles et à le questionner. Dans les mots de l'écrivain français Jean-Claude Guillebaud :

« L'objectif sera d'amener ces présupposés au grand jour, de les *révéler* si l'on peut dire, afin de pouvoir les soumettre à la délibération démocratique. (...) Le but de cette

révélation est clair : reprendre le contrôle des opérations, re-socialiser la science et la technique pour les réinscrire à l'intérieur d'un projet collectivement choisi. (Guillebaud, 2005, p. 319) »

Un fois ce sens « révélé », le jugement et la délibération préalable à la prise de décision concernant les directions à prendre pour les avancées scientifiques n'est plus entre les mains seules des chercheurs, mais ouvert au dialogue démocratique, ce qui selon certains n'est pas suffisamment fait (Quéran, 2001b). C'est dans cet esprit que l'éthique de la recherche proposée cherche à mettre en lumière ces motivations et choix pour éventuellement les soumettre au dialogue démocratique.

Conclusion : vers un élargissement de l'éthique de la recherche

Notre projet plaide pour l'élargissement de l'éthique de la recherche pratiquée en Amérique du Nord et, pour y participer, met concrètement en œuvre une méthodologie s'intéressant aux normativités implicites orientant la recherche.

Partant du contexte actuel de la recherche en santé humaine au Québec et prenant pour exemple la génétique ou la génomique, notre état des lieux a illustré la nature de telles avancées scientifiques et de leurs impacts pour la société et l'humanité. Révolution médicale et pharmacologique, base d'une économie du savoir, changement de paradigme biologique et scientifique, impacts sur nos représentations sociales de la vie et transformation annoncée de l'être humain: les recherches en génétique et en génomique ne peuvent être considérées anodines. Chacun est touché par ces recherches comme malade, patient, futur parent, professionnel de la santé, assureur, assuré, employeur, employé, actionnaire, chercheur, sujet de recherche, membre d'une famille, journaliste, membre de publics, citoyen, être humain, etc. Soulignons aussi que les recherches en génétique et génomique ouvrent la possibilité à l'être humain de se transformer comme il n'a jamais pu le faire jusqu'à maintenant. Faire avancer la connaissance dans un tel domaine augmente la maîtrise que l'être humain a sur lui-même et son évolution. Pour ces raisons, de telles recherches constituent des projets de société qui concernent l'humanité.

Face à ces projets de société, les questions suivantes, entre autres, se posent: Dans quelles directions orienter ces recherches? Quelle médecine veut-on favoriser? Dans quelle société voulons-nous vivre? Quelle humanité voulons-nous produire? L'éthique de la recherche actuellement pratiquée en Amérique du Nord se concentre sur le moment de l'application de principes et de règles aux recherches et n'abordent pas ces interrogations. La remise en question de certains programmes de recherche ou les dimensions économiques de la recherche, par exemple, ne sont pas élaborées. Les questions sur les finalités et le sens de la recherche sont souvent éludées. L'évaluation se limite au moment de la mise en œuvre des projets de recherche.

Ces constatations amènent à proposer un élargissement de l'éthique de la recherche qui correspondrait à la nature des nouvelles avancées scientifiques et leurs impacts.

Pour y participer, notre projet a fait appel aux ressources théoriques de la pensée du philosophe français Paul Ricoeur, des approches communautariennes et du courant de l'éthique empirique intégrée. L'éthique ricoeurienne est définie comme étant la « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Sa théorie narrative insiste sur le fait que les pratiques, comme la recherche, sont partie intégrante de l'« unité narrative d'une vie » qui est mise en forme lorsqu'un acteur parle de celles-ci et du sens qu'elles prennent dans sa vie. Cette théorie ouvre la porte à l'utilisation des méthodes de recherches empiriques comme proposée par l'éthique empirique intégrée. Les approches communautariennes amènent à prendre en compte le sens fort accordé à la communauté scientifique et rappelle que l'identité individuelle d'un chercheur est vécue au sein de cette communauté. Dans le contexte de notre projet, ces éléments dirigent l'attention sur la pratique de la recherche, les normativités implicites que cette pratique sous-entend, et les visions du bien qui se transposent dans cette pratique. Plutôt que de s'attarder au moment de l'application des principes et des règles, notre projet se concentre sur un autre moment de la démarche en éthique de la recherche, celui des normativités implicites et des visions du bien et du monde.

Les chercheurs, producteurs de connaissances en génétique et génomique, ont choisi d'œuvrer en recherche, et faire avancer la connaissance constitue leur pratique. Les visions qu'ils ont de leurs travaux, de leurs impacts et du monde qu'ils proposent ainsi s'avèrent d'un intérêt indéniable. C'est pourquoi ils sont les sujets de notre projet et que d'entrée de jeu, l'état du lieu propose une perspective historique du développement de leur rôle dans la société pour poser les racines de leur identité personnelle et morale.

En plus de proposer des ressources théoriques pour participer à l'élargissement de l'éthique de la recherche, notre projet a mis concrètement en œuvre une méthodologie s'intéressant aux normativités implicites orientant la recherche, notamment celles des chercheurs. Cette

méthodologie est centrée sur les pratiques et utilise des méthodes empiriques de recherche – l’analyse de textes de la presse écrite et les entrevues. Elle s’appuie sur la conviction que les pratiques, comme la vie professionnelle, sous-entendent des valeurs et que l’étude de ces dernières est possible grâce à de telles méthodes. Une telle conviction amène à décloisonner les séparations traditionnelles des sciences descriptives et normatives. Pour cette raison, notre projet s’inscrit bien comme première étape dans une démarche éthique complète, qui relève du champ interdisciplinaire de la bioéthique.

La proposition des horizons théoriques et la mise en œuvre des aspects méthodologiques constituent le moment-clé de notre projet : participer à l’effort pour le développement d’une méthodologie empirique en bioéthique et montrer la nature de l’éthique de la recherche mise de l’avant. Notre projet se veut un exemple concret qui peut mener à un élargissement de l’éthique de la recherche et les résultats présentés montrent la faisabilité, l’intérêt et l’originalité de la démarche proposée.

Les principaux résultats de notre étude ont été articulés autour de trois axes de présentation. Un premier groupe de résultats présente et discute les visions générales de la recherche et de la génomique des chercheurs participant à l’étude : « fondamentale », « biomédicale », « biotechnologique » et « paradigmatique ». Un second groupe développe l’argumentaire sur l’appartenance à la communauté scientifique et son impact sur l’identité de ses membres en s’appuyant sur les propos mêmes des répondants de l’étude. Un troisième groupe rend compte des préoccupations spontanément exposées par les chercheurs rencontrés en lien avec la révolution commerciale de la science.

Ces résultats sont explorés dans notre discussion et l’analyse les présente sous diverses visions du monde et du bien. Tout d’abord, certains chercheurs exposent une vision du monde inspirée par une approche positiviste : la réalité existe et doit être connue. Cette vision s’ajoute à la logique technoscientifique selon laquelle la matière peut être non seulement étudiée mais aussi contrôlée et transformée. Cette façon de concevoir le monde supporte des recherches qui amèneront une meilleure compréhension et un meilleur contrôle du corps humain, de ses mécanismes et de la maladie. Éventuellement l’humain pourrait devenir matière à transformation. Ensuite, la génomique est présentée par de

nombreux chercheurs comme un nouveau paradigme en biologie et en médecine. Dans le sens kuhnien, un changement de paradigme transforme la vision du monde du moment et attire l'attention sur cette nouvelle conception. La médecine qui découlera des nouvelles avancées scientifiques est présentée comme individualisée et prédictive et ayant recours à de nombreuses nouvelles technologies. Enfin, les chercheurs inscrivent leurs travaux, qu'ils soient en accord ou en opposition, dans le contexte de la révolution commerciale de la science. La génétique et la génomique, vu leur intérêt commercial, sont particulièrement touchés par les changements que cette révolution amènent. Concrètement, les changements se traduisent entre autres en des collaborations serrées entre les chercheurs des secteurs de recherche universitaires et privés et l'orientation des projet en fonction d'applications, de profits et de retombées.

Notre discussion poursuit en développant l'idée selon laquelle les visions du monde et du bien qui participent à orienter les nouvelles avancées scientifique ne correspondent pas nécessairement de manière intrinsèque à l'amélioration du sort des humains, pas plus que l'expertise scientifique ne garantit une lucidité éthique. Ni les scientifiques, ni les experts en éthique ou dans un autre domaine spécifique ne détiennent la vérité pour juger de l'orientation que doivent prendre les recherches, nos sociétés et l'humanité. Notre projet prend donc position pour la mise en lumière des normativités implicites qui orientent les recherches, celles des chercheurs mais aussi celles des autres acteurs qui ont un rôle à jouer dans cette orientation. Notre projet prend position pour un contrôle démocratique de la science. C'est ainsi qu'il s'inscrit dans une démarche qui cherche à décrire le sens donné aux avancées scientifiques actuelles et à le questionner.

Un projet est une étape. C'est de concert avec d'autres efforts qu'il peut participé à faire évoluer un champ de connaissances.

Développer une méthodologie en bioéthique efficace et utilisée demeure une piste dans laquelle des travaux à venir peuvent s'engager. Explorer les moyens pour mettre en lumière les normativités implicites des pratiques, développer une expertise réellement

interdisciplinaire ou mettre à profit les caractéristiques des recherches qualitatives sont des tâches à accomplir pour suivre cette voie.

Une autre piste à suivre est celle qui amène à explorer diverses conceptions de la bioéthique. Un chercheur dans ce champ peut poursuivre l'identification et la mise en lumière des limites de la pratique actuelle dans les domaines d'application de la bioéthique tout en réfléchissant aux options palliatives. Des travaux sont aussi à poursuivre sur les différents moments d'une démarche éthique complète. Par exemple, le moment prescriptif de la démarche éthique qui donne lieu à la mise en place de processus par lesquels une évaluation démocratique peut se faire gagnera à être étudié plus avant. Les initiatives qui proposent l'application concrète de tels processus et leur évaluation, avec comme sujets l'avancement des connaissances en génétique humaine par exemple, sont à encourager. Des décisions sont à prendre sur de tels sujets et il n'est pas trop tôt pour agir.

Les efforts combinés de plusieurs programmes de recherche qui proposent des réflexions pertinentes ainsi que des actions concrètes pourront éventuellement mener à une remise en question de la pratique actuelle de l'éthique de la recherche. Et une éthique de la recherche dynamique et renouvelée peut participer à orienter les recherches pour que leurs finalités soient choisies et au service de l'humanité.

Mot de la fin

Le parcours de la présente thèse est à mettre en relation avec le cheminement parcouru par la responsable du projet tout au long du passage dans les programmes de bioéthique. Ce cheminement constitue le mot de la fin.

Mon point de départ se situe dans un laboratoire de recherche universitaire. En tant qu'étudiante, j'y ai participé à produire des connaissances scientifiques. Durant ces années, j'ai poursuivi des études en biologie moléculaire et on m'a appris les rudiments de la pratique de la recherche. Ce faisant, je par faisais une formation qui devait me mener à devenir chercheure, membre de la communauté scientifique dans une science dite « dure ». Dans ce laboratoire d'accueil, les chercheurs s'intéressaient à un problème de santé humaine et utilisaient les outils offerts par la génétique et la génomique pour l'étudier. J'étais émerveillée par toutes les connaissances acquises sur le vivant et les mécanismes du corps humain ainsi que par les outils de plus en plus puissants qui permettaient d'acquérir ces connaissances. J'ai aussi été époustouflée par la vitesse à laquelle les nouvelles connaissances et les avancées technologiques s'accumulaient. Je voyais ces avancements de près, ayant eu la chance de participer à la mise sur pied d'un service de génotypage. De plus, les impacts des recherches me fascinaient aussi puisque le laboratoire était potentiellement en voie de développer un test génétique. J'étais bien contente de voir dans les médias que mon domaine de recherche suscitait un intérêt grandissant. Cependant, pendant cette courte période, des questionnements ont surgis et des malaises se sont faits sentir. Par exemple, je trouvais particulièrement difficile le fait de ne pas pouvoir parler de mon sujet de recherche avec mes proches, dans la mesure où il était de plus en plus pointu et spécialisé. J'avais l'impression d'en connaître toujours plus sur un sujet de plus en plus petit et ainsi de manquer de vision globale et de recul. C'est alors que j'ai choisi de changer de perspective.

Suite à ces questionnements et malaises, l'entrée dans les programmes de bioéthique s'est fait assez naturellement. Le parcours a ensuite été marqué par des étapes successives de

prises de conscience qui n'ont pas cessé depuis lors. Mon intérêt pour l'éthique de la recherche et les recherches en génétique s'est imposé dès le départ à cause de ma formation préalable. Rapidement, j'ai compris que ce champ de réflexion était important et qu'il y aurait de la place pour ceux qui voudraient s'en préoccuper sérieusement. J'ai expérimenté la pratique de l'éthique de la recherche notamment dans les comités d'éthique de la recherche. En siégeant sur certains de ces comités, j'ai compris l'ampleur de la tâche et son importance pour la protection des participants humains à la recherche. J'ai admiré l'impact et l'influence des textes normatifs au niveau national et international. C'est aussi en gravitant autour de ces milieux que j'ai saisi certaines limites de ces encadrements. La difficulté comme membre de comité d'éthique d'appliquer les normes aux projets présentés a mené à cette prise de conscience. Aussi, le décalage apparent entre les encadrements étudiés qui visaient à protéger les participants humains et la recherche à laquelle j'avais participé à la maîtrise, m'interpellait.

L'éthique de la recherche telle qu'elle est actuellement pratiquée en Amérique du Nord présente des limites. Le projet que j'ai poursuivi s'est intéressé à mettre en œuvre une méthodologie qui participe à l'élargissement de l'éthique de la recherche. Ce qui n'a pas été tâche facile. La prise en main d'horizons théoriques issus de disciplines comme la philosophie et les sciences sociales avec Paul Ricœur, les approches communautariennes et l'éthique empirique intégrée a fait partie de ce cheminement. Les difficultés que présentent une telle introduction dans de nouveaux champs de connaissances sont innombrables : tout un nouveau vocabulaire est à saisir, les échanges sont rendus difficiles, de nouveaux concepts apparaissent compliqués, la façon de voir le monde en est perturbée. Le développement d'une expertise méthodologique de recherche empirique en bioéthique a aussi constitué une étape du cheminement. Notamment, l'insécurité et les ressources adéquates pas toujours accessibles ont semé d'embûches le parcours. Néanmoins, l'expérience acquise en a valu la peine! Les liens créés avec toute une communauté d'étudiants ou d'universitaires intéressés par les mêmes questions ont rendus l'avancement des travaux possibles. Les rencontres avec les chercheurs participants au projet, dont la mise en lumière des visions a constitué l'objectif de l'étude, ont été l'un des moments excitant du projet. Ces échanges ont permis une réelle ouverture d'esprit par leurs richesses

et l'accueil chaleureux de tous ceux qui ont participé. L'analyse des visions des chercheurs s'est avérée enrichissante en ouvrant d'autres vues sur le monde de la recherche. Science fondamentale, biomédicale, paradigmatique, technoscience, révolution commerciale et médecine de l'avenir ont fait l'objet des réflexions principales.

La fin du projet clôt une étape. Cependant, comme les avancées scientifiques ne sont pas prêtes de s'arrêter maintenant et l'éthique de la recherche est en constante évolution, mes réflexions sur le sujet ne cesseront pas aujourd'hui. Trouver un sens aux quêtes de savoir et à leur application dans nos sociétés, voilà un projet de vie.

Bibliographie

- ACPQ, Association des chercheur(e)s professionnel(le)s du Québec. (2004, Mai). *Naissance d'une profession : Forum sur l'identité et le rôle du chercheur professionnel*. Communication présentée au 72e congrès de l'ACFAS, La société des savoirs, Montréal, Québec, Canada.
- Almeida, M. (2002). *L'Office provincial des recherches scientifiques et le développement de la science au Québec, 1937-1960*. Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal.
- AMM, Association médicale mondiale. (1997). Résolution de l'Association médicale mondiale sur le clonage.
- AMM, Association médicale mondiale. (2003). *L'Association médicale mondiale - Accueil*. Récupéré le 20 mai 2006 de <http://www.wma.net/f/index.htm>.
- Ansell, S. M., Ackerman, M. J., Black, J. L., Roberts, L. R. & Tefferi, A. (2003). Primer on medical genomics. Part VI: Genomics and molecular genetics in clinical practice. *Mayo Clinical Proceedings*, 78, 307-317.
- Dictionnaires des XVIe et XVIIe siècles*. (1999). Paris: Champion électronique.
- Bacon, F. (1620). The new organon or true directions concerning the interpretation of nature. Dans J. Spedding, R. L. Ellis & D. D. Heath (Éds), *The Works*. Boston: Taggard and Thompson.
- Barber, B. (1987). Trust in science. *Minerva*, 25, 123-134.
- Barnes, M. (2005). Regulations are the best hope. *Protecting human subjects*, 8-9.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001a). Communitarianism: Community-based theory. Dans T. L. Beauchamp & J. F. Childress (Éds), *Principles of biomedical ethics* (pp. 362-369). Toronto: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001b). Moral norms. Dans T. L. Beauchamp & J. F. Childress (Éds), *Principles of biomedical ethics* (pp. 1-25). Toronto: Oxford University Press.
- Ben-David, J. (1971). *The scientist's role in society; a comparative study*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Benaroyo, L. (2004). Méthodologie en éthique clinique une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin. *Médecine et hygiène*, 2486, 1304-1307.
- Benatar, S. R. & Singer, P. A. (2000). A new look at international research ethics. *British Medical Journal*, 321, 824-826.

- Bergeron, M. (2000). En quoi le contexte actuel de la recherche universitaire appelle-t-il un contrôle éthique accru des pratiques de recherche impliquant des sujets humains? Montreal.
- Best, S. (2006). Genetic science, animal exploitation, and the challenge for democracy. *AI and society*, 20, 6-21.
- Bio-Québec (2002). Les biotechnologies au Québec, un portrait synthèse. Montréal.
- Blumenthal, D. (1996). Ethics issues in academic-industry relationships in the life sciences: the continuing debate. *Academic Medicine*, 71, 1291-1296.
- Blumenthal, D., Campbell, E. G. & Causino, N. (1996). Participation of life-science faculty in research relationships with industry. *New England Journal of Medicine*, 335, 1734-1739.
- Blumenthal, D., Campbell, E. G., Gokhale, M., Yucel, R., Clarridge, B., Hilgartner, S., et al. (2006). Data withholding in genetics and the other life sciences: prevalences and predictors. *Academic Medicine*, 81, 137-145.
- Blumenthal, D., Causino, N. & Campbell, E. G. (1997). Academic-industry research relationships in genetics: a field apart. *Nat Genet*, 16, 104-8.
- Blumenthal, D., Causino, N., Campbell, E. G. & Louis, K. S. (1996). Relationships between academic institutions and industry in the life sciences--an industry survey. *New England Journal of Medicine*, 334, 368-373.
- Boisvert, Y., Monzée, J. & Gagnier, M.-F. (2004). Bio-ingénierie, éthique et société: de la responsabilité à la responsabilisation des chercheurs et des entreprises privées, Laboratoire d'éthique publique ENAP: Chaire Fernand-Dumont (INRS). Montréal.
- Borry, P. (2004). Empirical ethics, A challenge to bioethics. *Medicine, Health care and Philosophy*, 7, 1-3.
- Borry, P., Schotsmans, P. & Dierickx, K. (2005). The birth of the empirical turn in bioethics. *Bioethics*, 19, 49-71.
- Bouchard, G. (1997-1998). *Gérard Bouchard*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.rnmg.qc.ca/homepages/bouchardg.html>.
- Bouchard, J.-P. (1997). Andre Barbeau and the oculopharyngeal muscular dystrophy in French Canada and North America. *Neuromuscular Disorder*, 7 Supplément 1, S5-11.
- Bouffard, C. (2000). Le développement des pratiques de la génétique médicale et la construction des normes bioéthiques. *Anthropologie et sociétés* 24, 73-90.

- Bourdieu, P. (1975). The specificity of the scientific field and the social conditions of the progress of reasons. *Social Science Information*, 14, 19-47.
- Bourdieu, P. (1991). The peculiar history of scientific reason. *Sociological Forum*, 6, 3 - 26.
- Bourgeault, G. & Caron, L. (1999, Mai). *L'éthique : méthodes et interventions - de quoi parle-t-on?* Communication présentée au 67e congrès de l'ACFAS, Sciences et réseaux au-delà des frontières, Ottawa, Ontario, Canada.
- Brody, B. A. (2003). Assessing empirical research in bioethics. Dans B. A. Brody (Éd), *Taking Issue: Pluralism and Casuistry in Bioethics* (pp. 57-68). Georgetown: Georgetown University Press.
- Burke, W. (2002). Genetic testing. *New England Journal of Medicine*, 347, 1867-1875.
- Callahan, D. (1987). *Setting limits: medical goals in an aging society*. Toronto: Simon and Schuster.
- Callahan, D. (1990). *What kind of life: the limits of medical progress*. New York: Simon and Schuster.
- Campbell, E. G., Clarridge, B. R., Gokhale, M., Birenbaum, L., Hilgartner, S., Holtzman, N. A., et al. (2002). Data withholding in academic genetics: evidence from a national survey. *JAMA*, 287, 473-480.
- Canada/Gouvernement. (1997). Loi sur la sûreté et la réglementation nucléaires.
- Canada/Gouvernement. (2004a). Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe.
- Canada/Gouvernement. (2004b). Loi concernant les aliments, drogues, cosmétiques et instruments thérapeutiques.
- Canada/Gouvernement & Agence de santé publique du Canada. (2004). Lignes directrices en matière de biosécurité en laboratoire.
- Cantore, E. (1973). Humanistic significance of science: some methodological considerations. *Philosophy of science*, 38, 396.
- CCPA, Conseil canadien de protection des animaux. (2005). *Mandat*. Récupéré le 20 mai 2006 de http://www.ccac.ca/fr/About_CCAC/About_CCAC_Mandate.htm.
- CCSN, Commission canadienne de sûreté nucléaire. (2005). *Information sur la réglementation et l'autorisation*. Récupéré le 20 mai 2006 de http://www.nuclearsafety.gc.ca/fr/regulatory_information/.

- Clouser, K. D. & Gert, B. (1990). A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 15, 219-236.
- CNRC, Conseil national de recherche du Canada & IRB, Institut de recherche en biotechnologie. (2005a). *Historique*. Récupéré le 19 mai 2006 de http://www.bri.nrc-cnrc.gc.ca/home/news/milestones_f.html.
- CNRC, Conseil national de recherche du Canada & IRB, Institut de recherche en biotechnologie. (2005b). *La biotechnologie à Montréal*. Récupéré le 19 mai 2006 de http://www.bri.nrc-cnrc.gc.ca/home/montreal_f.html.
- Collins, F. S. (1991). The Genome Project and human health. *Faseb Journal*, 5, 77.
- Collins, F. S. (1991). Medical and ethical consequences of the human genome project. *Journal of Clinical Ethics*, 2, 260-267.
- Collins, F. S., Green, E. D., Guttmacher, A. E. & Guyer, M. S. (2003). A vision for the future of genomics research. *Nature*, 422, 835.
- Columbia, G. B., Nature.ca & nature. Centre d'éducation sur le genome - Les curieux en général : chronologie historique.
- Cooke, P. & Leydesdorff, L. (2006). Regional development in the knowledge-based economy: The construction of advantage *The Journal of Technology Transfer*, 31, 5-15
- CORAMH, Corporation de recherche et d'actions sur les maladies héréditaires. (2002). *Maladies héréditaires au Saguenay-Lac-St-Jean*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.coramh.org/coramh/>.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- CRM, Les canadiens pour la recherche médicale. (1992). *Un hommage à l'excellence - Docteur André Barbeau neurologue*. Récupéré le de http://www.chrcrm.org/main/modules/pageworks/index.php?page=011&id=213&sel_lang=french.
- CRSNG, Conseil de recherches en sciences naturelles et génie du Canada. (2006). *NSERC-CRSNG*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.nserc-crsng.gc.ca/>.
- D'entrèves, M. P. (1992). Communitarism. Dans L. C. Becker & C. B. Becker (Éds), *Encyclopedia of ethics* (p. 1462). New York: Garland Publishers.

- Daar, A. S., Sahni, P. & Singer, P. A. (2004). Genomics, biotechnology and global health : the work of the University of Toronto joint Centre for bioethics. *Acta Bioethica*, 10, 213-225.
- Dalpe, R., Bouchard, L. & Ducharme, D. (2000). Scientific, medical and industrial issues in breast and ovarian cancer genes research. Dans *IEEE International Symposium on Technology and Society* (pp. 91-99).
- Dandurand, L. (2005). Le rôle stratégique des organismes subventionnaires dans le développement de la recherche universitaire et de la relève scientifique au Québec. Dans W. Mamboundou & S. Laaroussi (Éds), *L'insertion professionnelle des diplômés des cycles supérieurs* (pp. 29-42). Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- David, M. (2005). *Science in Society*. New York: Palgrave MacMillan.
- David, P. A. & Foray, D. (2002). An introduction to the economy of the knowledge society. *International Social Science Journal*, 54, 9-23.
- Derrida, J. (1990). The aforementioned so-called human genome. Dans E. Rottenberg (Éd.), *Negotiations: Interventions and Interviews, 1971-2001* (pp. 199-214). Stanford: Stanford University Press.
- Desjardins, R. (1998). *L'institutionnalisation de la pédiatrie en milieu franco-montréalais 1880-1980 – Les enjeux politiques, sociaux et biologiques*. Thèse de doctorat, Université de Montréal.
- Deslauriers, J.-P. (1997). L'induction analytique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 293-308). Montréal: Gaëtan Morin.
- Deslauriers, J.-P. & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-112). Montréal: Gaëtan Morin.
- Desmeules, M. (2003). Communiqué - La valorisation des innovations génomiques et biomédicales. Il s'agit d'un nouveau créneau en émergence au Saguenay-Lac-St-Jean.
- Dijk, J. V. (1998). *Imagination: Popular images of genetics*. New York: New York University Press.
- DOEgenome & Science. (2004). Major Events in the U.S. Human Genome Project and Related Project.

- Doucet, H. (2001). The role of ethics in the development of genetics. *Isuma*, 2, 40-47.
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Doucet, H. (2005). « On n'arrête pas la science. » Quelle place alors pour la participation citoyenne? Dans S. Philips-Nootens, B. Godard, B. M. Knoppers & M.-H. Régner (Éds), *La recherche en génétique et en génomique: droits et responsabilités* (pp. 201-214). Montréal: Les éditions Thémis.
- Drisko, J. W. (1998). Using qualitative data analysis software. *Computers in Human Services*, 15, 1-19.
- Drouin, G. (1996). *Quelques arpents de recherches - Les 25 ans de l'IREP*. Récupéré le 28 août 2006 de http://www.quebec.ca/mag/mag96_11/report.htm.
- Drouin, G. (2004, Mai). *Valorisation-Recherche Québec*. Communication présentée au 72e congrès de l'ACFAS, La société des savoirs, Montréal, Québec, Canada.
- Ducharme, D. (2003). *Débat sur la génétique humaine au Québec : représentations et imaginaires sociaux*. Montréal: Hurtubise HMH.
- Ducharme, D. (2003). *Débat sur la génétique humaine au Québec : représentations et imaginaires sociaux*. Montréal: Hurtubise HMH.
- Ducharme, D. (2003). *Débat sur la génétique humaine au Québec : représentations et imaginaires sociaux*. Montréal: Hurtubise HMH.
- Durand, C., Ganache, I., Dion-Labrie, M. & Doucet, H. (2004). Matériel d'introduction pour la conférence citoyenne sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique. Montréal: Groupe de recherche en bioéthique.
- Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils*. St-Laurent: Fides.
- Dussault, S. (1997). *Les grandes dates de la génétique*. Récupéré le 13 janvier 2006 de http://www.cybersciences.com/Cyber/1.0/1_171_174.asp.
- Écogène-21 (2001). *Écogène-21: Une Alliance pour la recherche en génétique communautaire*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.ecogene21.org/v5Default.asp?lang=Fr>.
- Egorova, Y. (2004). The meaning of genetics. Cardiff.
- Elkin, P. L. (2003). Primer on medical genomics part V: bioinformatics. *Mayo Clinic Proceedings*, 78, 57-64.

- Ellul, J. (1977). *Le système technicien*. Paris: Calmann-Lévy.
- Ellul, J. (1983). Recherche pour une éthique dans une société technicienne, The search for ethics in a technicist society. Dans G. Hottois (Éd.), *Annales de l'Institut de Philosophie et des Sciences* (p. 9). Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Ellul, J. (1990). Notes sur la naissance de la technique moderne. Dans A. Colin (Éd.), *La technique ou l'enjeu du siècle* (pp. 35-55). Paris: Economica.
- Emanuel, E. J. (1991). *The ends of human life: medical ethics in a liberal polity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Engelhardt, H. T. (1996). *The foundations of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Engelhardt, H. T. (2000). *The foundations of Christian bioethics*. Lisse: Swets & Zeitlinger Publishers.
- Ensenauer, R. E., Reinke, S. S., Ackerman, M. J., Tester, D. J., Whiteman, D. A. & Tefferi, A. (2003). Primer on medical genomics. Part VIII: Essentials of medical genetics for the practicing physician. *Mayo Clinic Proceedings*, 78, 846-857.
- États-Unis/Gouvernement (1980). Bayh-Dole Act - Patent and Trademark Law Amendment Act.
- Etzkowitz, H. (2003). Research groups as 'quasi-firms': the invention of the entrepreneurial university. *Research Policy*, 32, 109-121.
- Etzkowitz, H. & Leydesdorff, L. (2000). The dynamics of innovation: from national systems and "Mode 2" to a triple helix of university-industry-government relations. *Research Policy*, 29, 109-123.
- Etzkowitz, H., Webster, A., Gebhardt, C. & Terra, B. R. C. (2000). The future of the university and the university of the future: evolution of ivory tower to entrepreneurial paradigm. *Research Policy*, 29, 313-330.
- Evans, J. A., Sjakowski, T. & Erdile, L. (2004). Recherche en génétique médicale au Canada : Inventaire et bibliographie annotée – de 1994 à 2004. Ottawa.
- Evans, J. H. (2000). A sociological account of the growth of principlism. *Hastings Center Report*, 30, 31-38.
- Fisher, D. & Atkinson-Grosjean, J. (2002). Brokers on the boundary: Academy-industry liaison in Canadian universities. *Higher Education*, 44, 449-467.

- Fournier, M. (1986). *L'entrée dans la modernité : science, culture et société au Québec*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Fox, R. C. (1989). *The sociology of medicine: a participant observer's view*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- FQRSC, Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. (2006). *FQRSC*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/>.
- FRSQ, Fonds de recherche en santé du Québec. (2003). Guide d'éthique de la recherche et d'intégrité scientifique.
- FRSQ, Fonds de recherche en santé du Québec (2004). *Fonds de la recherche en santé*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.frsq.gouv.qc.ca/>.
- Fukuyama, F. (2002). *Our posthuman future: consequences of the biotechnology revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Gaillard, J. (1994). The behaviour of scientists and scientific communities. Dans J.-J. Salomon, F. R. Sagasti & C. Sachs-Jeantet (Éds), *The uncertain quest: science, technology, and development* (pp. 201-236). New York: United Nations University Press.
- Ganache, I., Doucet, H., Dion-Labrie, M., Racine, É. & Gareau, I. (Sous-presse). Génomique et dialogue public: l'exemple du "Forum citoyen sur le génome". Dans C. Bouffard (Éd), *Génétique: partage des connaissances et appropriation des savoirs*. Ste-Foy: Presse de l'Université Laval.
- Gannon, F. (2002). Profession scientist. *EMBO Report*, 3, 1.
- Garon, R. (2003). Analyse et interprétation des données qualitatives. Montréal.
- Génome-Canada. (2004). Lignes directrices et critères d'évaluation du Concours III. Ottawa.
- Génome-Canada. (2006). *Génome Canada*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.genomecanada.ca/>.
- Génome-Québec. (2006a). *Génome Québec - L'avenir commence maintenant*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.genomequebec.com/home.asp>.
- Génome-Québec. (2006b). *La génomique et l'éthique*. Récupéré le 24 mai 2006 de <http://www.genomequebec.com/GQgenomiqueProteomique/genomique/INDEX.ASP?pg=ethics&l=f>.

- Génome-Québec. (2006c). *Répertoire des entreprises canadiennes en génomique*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.genomequebec.com/GQrepertoire/entreprisesCanadiennes/index.asp?l=f>
- Génome-Québec & Université McGill. (2004). *Centre d'innovation*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.genomequebec.mcgill.ca/services/services.php?language=fr>.
- Genomics-network (2004). The newsletter of the ESRC genomics network.
- Gibbons, M. (2003). *Globalisation and the Preservation of University Values*. Récupéré le 25 mars 2006 de [http://www.bth.se/exr/hss03.nsf/\(WebFiles\)/E5366FF501835566C1256D4300338EB4/\\$FILE/Gibbons.pdf](http://www.bth.se/exr/hss03.nsf/(WebFiles)/E5366FF501835566C1256D4300338EB4/$FILE/Gibbons.pdf).
- Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott, P. & Trow, M. (1994). *The New production of knowledge : the dynamics of science and research in contemporary societies*. Londres: Sage.
- Gingras, Y., Keating, P. & Limoges, C. (1998). *Du scribe au savant : les porteurs du savoir de l'Antiquité à la révolution industrielle*. Montréal: Boréal.
- Gingras, Y., Keating, P. & Limoges, C. (1998a). Science et rationalité en Grèce ancienne: le projet des philosophes. Dans Y. Gingras, P. Keating & C. Limoges (Éds), *Du scribe au savant : les porteurs du savoir de l'Antiquité à la révolution industrielle* (pp. 43-85). Montréal: Boréal.
- Gingras, Y., Keating, P. & Limoges, C. (1998b). La renaissance: l'humaniste, l'artiste-ingénieur, l'imprimeur et la fin de la culture du scribe. Dans Y. Gingras, P. Keating & C. Limoges (Éds), *Du scribe au savant : les porteurs du savoir de l'Antiquité à la révolution industrielle* (pp. 179-209). Montréal: Boréal.
- Gingras, Y., Keating, P. & Limoges, C. (1998c). La révolution astronomique: de l'humaniste au savant. Dans Y. Gingras, P. Keating & C. Limoges (Éds), *Du scribe au savant : les porteurs du savoir de l'Antiquité à la révolution industrielle* (pp. 211-244). Montréal: Boréal.
- Gingras, Y., Keating, P. & Limoges, C. (1998d). De la philosophie mécaniste à l'univers mathématique. Dans Y. Gingras, P. Keating & C. Limoges (Éds), *Du scribe au savant : les porteurs du savoir de l'Antiquité à la révolution industrielle* (pp. 245-287). Montréal: Boréal.
- Gingras, Y., Keating, P. & Limoges, C. (1998e). Naturalistes et médecins: la connaissance des vivants de la Renaissance aux Lumières. Dans Y. Gingras, P. Keating & C. Limoges (Éds), *Du scribe au savant : les porteurs du savoir de l'Antiquité à la révolution industrielle* (pp. 289-329). Montréal: Boréal.

- Glasner, P. & Rothman, H. (2004). *Splicing life? The new genetics and society*. Cardiff: Cardiff Papers in Qualitative Research.
- Godin, B. (1998). Writing performative history: The "new" new Atlantis? *Social studies of science*, 23, 465-483.
- Godin, B., Gingras, Y. & Bourneuf, É. (1998). Les indicateurs de culture scientifique et technique. Québec.
- Goffi, J.-Y. (2001). Communauté morale. Dans G. Hottois & J.-N. Missa (Éds), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique: médecine, environnement, biotechnologie* (p. 922). Bruxelles: De Boeck Université.
- Goldenberg, M. J. (2005). Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" from normative bioethics. *BMC Medical Ethics*, 6, E11.
- Goodale, R. (2004). Discours du budget. Gouvernement fédéral canadien.
- Goulding, N. J., Waddell, H. C. & Doyal, L. (2003). Adherence to published ethical guidelines by the UK genetics research community. *Nature Genetics*, 34, 117-119.
- Grody, W. W. (2003). Molecular genetic risk screening. *Annual Review of Medicine*, 54, 473-490.
- Guillebaud, J.-C. (2005). Laïciser la science et la technique. Dans *La force de conviction : à quoi pouvons-nous croire?* (pp. 319). Paris: Éditions du Seuil.
- Gurwitz, D. (2004). Applying pharmacogenomics in drug development: Call for collaborative efforts. *Drug Development Research*, 62, 71-75.
- Guttmacher, A. E. & Collins, F. S. (2002). Genomic medicine-a primer. *New England Journal of Medicine*, 347, 1512-1520.
- Guttmacher, A. E. & Collins, F. S. (2003). Welcome to the genomic era. *N Engl J Med*, 349, 996-998.
- Habermas, J. (2003). *The future of human nature*. Malden: Polity Press.
- Haga, S. B., Khoury, M. J. & Burke, W. (2003). Genomic profiling to promote a healthy lifestyle: not ready for prime time. *Nature Genetics*, 34, 347.
- Hagstrom, W. O. (1965). *The scientific community*. New York: Basic Books.
- Have, H. T. (2003). Genetic advances require comprehensive bioethical debate. *Croatian Medical Journal*, 44, 533.

- Have, H. T. & Lelie, A. (1998). Medical ethics research between theory and practice. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 19, 263–276.
- Hewitt, C. (2006). *Scientific community metaphor*. Récupéré le 16 mai 2006 de http://en.wikipedia.org/wiki/Scientific_Community_Metaphor.
- Hoffmaster, B. (1992). Can ethnography save the life of medical ethics? *Social Science and Medicine*, 35, 1421-1431.
- Honneth, A. (2001). Communauté. Dans M. Canto-Sperber (Éd), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (pp. 287-291). Paris: Presses universitaires de France.
- Hottois, G. (1988). Liberté, humanisme, évolution. Dans G. Hottois (Éd), *Évaluer la technique. Aspects éthiques de la philosophie de la technique*. (pp. 85-96). Paris: Vrin.
- Hottois, G. (2001). Bioéthique. Dans G. Hottois & J.-N. Missa (Éds), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie* (p. 922). Bruxelles: De Boeck Université.
- HUGO, Comité d'éthique. (2004). *The Hugo international ethics committee*. Récupéré le 20 mai 2006 de http://www.hugo-international.org/committee_ethics.htm.
- HumGen. (2006a). *Base de données*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.humgen.umontreal.ca/int/index.cfm?lang=1>.
- HumGen. (2006b). *Foire aux questions*. Récupéré le 18 mai 2006 de <http://www.humgen.umontreal.ca/int/index.cfm?lang=1>.
- Hwang, W. S., Roh, S. I., Lee, B. C., Kang, S. K., Kwon, D. K., Kim, S., et al. (2005). Patient-specific embryonic stem cells derived from human SCNT blastocysts. *Science*, 308, 1777-1783.
- Hwang, W. S., Ryu, Y. J., Park, J. H., Park, E. S., Lee, E. G., Koo, J. M., et al. (2004). Evidence of a pluripotent human embryonic stem cell line derived from a cloned blastocyst. *Science*, 303, 1669-1674.
- IRCM, Institut de recherches cliniques de Montréal. (2005). *Notre histoire - Proposition de McGill*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.ircm.qc.ca/fr/enbref/statique/histoire4.html>.
- IRSC, Institut de recherches en santé du Canada, CRSNG, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, CRSH, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (1998). Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains.

- IRSC, Institut de recherches en santé du Canada. (2003). *Bienvenue aux IRSC*.
Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.cihr-irsc.gc.ca/>.
- Joos, T. & Bodovitz, S. (2003). Multidimensional proteomics. *Drug Discovery Today*, 8, 879-880.
- Kalter, H. & Fraser, C. C. (1952). Production of congenital defects in the offspring of pregnant mice treated with compound F. *Nature*, 169, 665.
- Keating, P. & Cambrosio, A. (2003). Signs, markers, profiles, and signatures: clinical haematology meets the new genetics (1980-2000) - Centre interuniversitaire de recherche sur la science et les technologies. Montréal.
- Kedoté, M. N. & Laudy, D. (2006, Mai). *Éthique de la recherche : limite du principisme dans les pays*. Communication présentée au 74e congrès de l'ACFAS, Le savoir trame de la modernité, Montréal, Québec, Canada.
- Kerr, A. (2004). *Genetics and society; A sociology of disease*. Londres: Routledge.
- Kerr, A., Cunningham-Burley, S. & Amos, A. (1997). The new genetics: professionals' discursive boundaries. *The Sociological Review*, 45, 279-303.
- Kerr, A., Cunningham-Burley, S. & Amos, A. (1998). Eugenics and the new genetics in Britain: examining contemporary professionals' accounts. *Science, Technology and Human Values*, 23, 175-198.
- Kerr, A., Cunningham-Burley, S. & Amos, A. (1999). Defining the 'social': towards an understanding of scientific and medical discourses on the social aspects of the new human genetics. *Sociology of Health and Illness*, 21, 647-668.
- Kevles, D. (1992). Out of eugenics: The historical politics of the human genome. Dans L. Hood & D. Kevles (Éds), *The code of codes* (pp. 3-36). Harvard: Harvard University Press.
- Khoury, M. J., McCabe, L. L. & McCabe, E. R. (2003). Population screening in the age of genomic medicine. *New England Journal of Medicine*, 348, 50-58.
- Knoppers, B. M. & Chadwick, R. (2005). Human genetic research: emerging trends in ethics. *Nature Reviews Genetics*, 6, 75-79.
- Kornfeld, W. A. & Hewitt, C. (1981). The Scientific Community Metaphor. *IEEE Transactions on systems, man and cybernetics*, 11, 24-33.
- Kuhn, T. S. (1996). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.

- Kymlica, W. (2001). Communitarianism. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (pp. 278-283). Paris: Presses universitaires de France.
- Laberge, C. & Dallaire, L. (1967). Genetic aspects of tyrosinemia in the Chicoutimi region. *Canadian medical association journal*, 97, 1099-1101.
- Laberge, C., Scriver, C. R., Clow, C. L. & Dufour, D. (1975). The genetic medicine network in Quebec: An integrated program for diagnosis, counseling and treatment of hereditary metabolic diseases. *Union Medicine Canadian*, 104, 428-432.
- Ladrière, J. (1977). La technologie. Dans J. Ladrière (Éd.), *Les enjeux de la rationalité. Le défi de la science et de la technologie aux cultures*. (pp. 55-71). Paris: Aubier-Montaigne / Unesco.
- Langavant, G. C. d. (2001). *Bioéthique : méthode et complexité*. Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Langavant, G. C. d. (2001). La bioéthique - survol historique et repères méthodologiques. Dans *Bioéthique: méthode et complexité* (pp. 21-52). Sainte-Foy: Presse de l'Université du Québec.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309-340). Montréal: Gaëtan Morin.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-390). Montréal: Gaëtan Morin.
- Larousse (2005). Alchimie. Dans *Encyclopédie universelle Larousse intégrale*. Paris: Larousse.
- Latouche, S. (1995). *La mégamachine. Raison technoscientifique, raison économique et mythe du progrès: essais à la mémoire de Jacques Ellul*. Paris: La Découverte/M.A.U.S.S.
- Latour, B. (1987). *Science in action: How to follow scientists and engineers through society*. Cambridge: Harvard University Press.
- Latour, B. & Woolgar, S. (1979). *Laboratory life: The social construction of scientific facts*. Beverly Hills: Sage Publications.

- Lee, J. A. (2003). What was genomics? *Lancet Oncology*, 4, 584.
- Lewis, S., Baird, P., Evans, R. G., Ghali, W. A., Charles J. Wright, Gibson, E., et al. (2001). Dancing with the porcupine: rules for governing the university–industry relationship. *Canadian medical association journal*, 165, 783-785.
- Lopez, J. (2004). How sociology can save bioethics . . . maybe. *Sociology of Health and Illness*, 26, 875-96.
- MacIntyre, A. (1981). *After virtue: a study in moral theory*. Notre-Dame: University of Notre Dame Press.
- MacIntyre, A. (1984). The virtues, the unity of a human life and the concept of a tradition. Dans M. J. Sandel (Éd.), *Liberalism and its critics* (pp. 125-148). New York: New York University Press.
- Manning, P. K. (1982). Analytic induction. Dans R. B. Smith & P. K. Manning (Éds), *Handbook of social science methods* (pp. 273-302). New York: Irvington Publishers.
- Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Marginson, S. & Considine, M. (2000). *The enterprise university: Power, governance and reinvention in Australia*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mathews, D. J., Kalfoglou, A. & Hudson, K. (2005). Geneticists' views on science policy formation and public outreach. *American Journal of Medical Genetics*, 137, 161-169.
- Mauron, A. (2001). Essays on science and society. Is the genome the secular equivalent of the soul? *Science*, 291, 831-832.
- Mauron, A. (2002). Genomic metaphysics. *Journal Molecular Biology*, 319, 957-962.
- McGill (2006). *Department of medical genetics - The history of human and medical genetics at McGill*. Récupéré le 18 mai 2006 de <http://www.mcgill.ca/humangenetics/history/?Style=Printable>.
- McPherson, J. D., Marra, M., Hillier, L., Waterston, R. H., Chinwalla, A., Wallis, J., et al. (2001). A physical map of the human genome. *Nature*, 409, 934-41.
- Merton, R. K. (1972). The institutional Imperatives of Science. Dans B. Barnes (Éd.), *The Sociology of Science; selected readings* (pp. 65-79). Harmondsworth: Penguin Books

- Merton, R. K. (1973). The normative structure of science, science and technology in a democratic order (1942). Dans N. W. Storer (Éd.), *The sociology of science. Theoretical and empirical investigations*. (pp. 223-280). Chicago: University of Chicago Press.
- Middleton-Price, H. (1997). *The role of genetics professionals in public debate – summary of survey results*. Récupéré le 28 août 2006 de http://www.bshg.org.uk/documents/other_docs/BSHG%20survey%20results%20HMP.doc.
- Miles, M. B. & Huberman, M. A. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes* Bruxelles: De Boeck.
- Milken Institute (2004). *Biopharmaceutical Industry: Contributions to State and U.S. economics*.
- Molewijk, A., Stiggelbout, A. M., Otten, W., Dupuis, H. M. & Kievit, J. (2003). Implicit normativity in evidence-based medicine: A plea for integrated empirical ethics research. *Health Care Analysis*, 11, 69-92.
- Molewijk, B., Stiggelbout, A. M., Otten, W., Dupuis, H. M. & Kievit, J. (2004). Scientific contribution. Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, 55-69.
- Montréal-International (2005). *Valeur investie en capital de risque au Canada, 1997-2004*. Récupéré le 24 mai 2006 de http://www.montrealinternational.com/fr/chiffres/excel_investissement_fr/E_Valeur_investie_en_capital_de_risque_Comparaisons_canadiennes.xls.
- Moon, J. D. (1998). Communitarianism. Dans R. Chadwick (Éd.), *Encyclopedia of applied ethics* (pp. 551-561). Toronto: Academic Press.
- Morgan, K. (1998). Contested bodies, contested knowledges: Women, health and medicalization. Dans S. Sherwin (Éd.), *The politics of women's health: Exploring Agency and Autonomy* (pp. 83-121). Philadelphie: Temple University Press.
- MSSS, Ministère de la santé et des services sociaux, Québec/Gouvernement. (1998). *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*.
- Mulkay, M. (1976). Norms and ideology in science. *Social Science Information*, 15, 637-656.
- Mulkay, M. J. (1972). *The social process of innovation : a study in the sociology of science*. Londres: Macmillan.
- Müller, D., Célis, R. & Poltier, H. (2004). *Éthique: Cours SHS EPFL 2004*. Lausanne.

- Natale, S. M. & Libertella, A. F. (1998). Education-business partnership: shifting sands in the university and corporate community. *The Journal of Value Inquiry*, 32, 257-268.
- Naugle, D. (2006). *After worldview - Worldview: history, theology, implications*. Récupéré le 5 avril 2006 de <http://www.dbu.edu/Naugle/pdf/WV-HistyTheoImplications.pdf>.
- NCPHSBBR, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). The Belmont report - Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research Department of Health, Education, and Welfare of the United States.
- Nelkin, D. (1994). Promotional metaphors and their popular appeal *Public Understanding of Science*, 3, 25-31.
- Nelkin, D. (2001). Beyond risk. Reporting about genetics in the post-Asilomar press. *Perspectives in Biology and Medicine*, 44, 199-207.
- Nelkin, D. (2001). Molecular metaphors: the gene in popular discourse. *Nature Review Genetics*, 2, 555-559.
- Nelkin, D. (2003). Cracking the genome: Inside the race to unlock human DNA (review). *Bulletin of the History of Medicine*, 77, 989-991.
- Nicholas, B. (1999). Molecular geneticists and moral responsibility: "maybe if we were working on the atom bomb I would have a different argument. *Science and Engineering Ethics*, 5, 515-530.
- Nicholas, B. (2001). Exploring a moral landscape: genetic science and ethics. *Hypatia*, 16, 45-63.
- Nuffield Trust Genetics (1999). The Nuffield Trust genetics scenario project. Notes on the workshop for medical geneticists. Londres.
- O'Riordan, K. (2005, Avril). *Science, genomics and contemporary film*. Communication présentée à la 2e Conférence internationale Cesagen, Genomics and Society, Londres, Royaume-Uni.
- OMS, Organisation mondiale de la santé. (1998). *Conséquences éthiques, scientifiques et sociales du clonage dans le domaine de la santé humaine*. Récupéré le 18 mai 2006 de http://ftp.who.int/gb/pdf_files/EB101/pdf/fran/frar25.pdf.
- OMS, Organisation mondiale de la santé. (2005). Genetics, genomics and the patenting of DNA - Review of potential implications for health in developing countries. Genève.

- OMS, Organisation mondiale de la santé. (2006a). *Genes and Human disease*. Récupéré le 18 mai 2006 de <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/print.html>.
- OMS, Organisation mondiale de la santé. (2006b). *Page d'accueil*. Récupéré le 20 mai 2006 de <http://www.who.int/fr/>.
- Parizeau, M.-H. (2001). Éthique appliquée. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (pp. 585-590). Paris: Presses universitaires de France.
- Pellegrin, P. (2001). Prudence. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (pp. 1281-1287). Paris: Presses universitaires de France.
- Picoche, J. & Rolland, J.-C. (2002). Chercheur. Dans *Dictionnaire du français usuel*. Bruxelles: De Boeck/Duculot.
- Piotte, J.-M. (1999). Weber. Dans *Les grands penseurs du monde occidental: l'éthique et la politique de Platon à nos jours* (pp. 522-523). Montréal: Fides.
- Pirès, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pirès (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 3-54). Montréal: Gaëtan Morin.
- Pirès, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pirès (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-172). Montréal: Gaëtan Morin.
- Piron, F. (2006, Mai). *Réflexivité critique et éthique de la recherche*. Communication présentée au 74e congrès de l'ACFAS, Le savoir la trame de la modernité, Montréal, Québec, Canada.
- Polanyi, M. (1962). The Republic of Science: its political and economic theory. *Minerva*, 1, 54-73.
- Polanyi, M. (1967). The growth of science in society. *Minerva*, 5, 533-545.
- Popper, K. R. (1965). *Conjectures and refutations; the growth of scientific knowledge*. New York: Basic Books.
- Popper, K. R. (1972). *Objective knowledge; an evolutionary approach*. Oxford: Clarendon Press.
- Potter, V. R. (1971). *Bioethics : bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique. *Réseaux*, 55-56-57, 13-35.
- Québec/Gouvernement. (1982). Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q., c. A-2.1.
- Québec/Gouvernement. (1991). Code civil du Québec L.Q., 1991, c. 64.
- Québec/Gouvernement. (1993). Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, L.R.Q., c. P-39.1.
- Québec/Gouvernement. (2001). Politique québécoise de la science et de l'innovation : savoir changer le monde. Ministère de la recherche, de la science et de la technologie.
- Québec/Gouvernement. (2003). *Les prix du Québec - Gérard Bouchard*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.prixduquebec.gouv.qc.ca/recherche/desclaureat.asp?noLaureat=124>.
- Québec/Gouvernement. (2004). *Les prix du Québec - Clarke F. Fraser*. Récupéré le 20 janvier 2006 de <http://www.prixduquebec.gouv.qc.ca/recherche/desclaureat.asp?noLaureat=171>.
- Québec/Gouvernement. (2006). Code des professions L.R.Q., chapitre C-26.
- Quéran, S. (2001a). *Du savant au technicien de la science - Évolution de la figure du scientifique dans la recherche atomique française*. Récupéré le 9 mai 2006 de http://www.manuscrit.com/Edito/invites/Pages/SeptSavo_Nucleaire.asp.
- Quéran, S. (2001b). *Pour une nouvelle critique de la science - Rencontre avec Jean-Marc Levy-Leblond*. Récupéré le 9 mai 2006 de http://www.manuscrit.com/Edito/invites/Pages/Savo2_Leblond.asp.
- Rabino, I. (1991). The impact of activist pressures on recombinant DNA research. *Science Technology and Human Values*, 16, 70-87.
- Rabino, I. (1992). German genetic engineering scientists and the German public: Complementary perceptions in a changing European context. *Public Understanding of Science*, 3, 365-384.
- Rabino, I. (1994). How European and U.S. genetic engineering scientists view the impact of public attention on their field: a comparison. *Science, Technology and Human Values*, 19, 23-46.
- Rabino, I. (1996). What U.S. researchers think of regulations and regulators. *Bio/technology*, 14, 147-150.

- Rabino, I. (1998). Ethical debates in genetic engineering: U.S. scientists' attitudes on patenting, germ-line research, food labeling, and agri-biotech issues. *Politics Life Sciences*, 17, 147-63.
- Rabino, I. (1998). Societal and commercial issues affecting the future of biotechnology in the United States: a survey of researchers' perceptions. *Naturwissenschaften*, 85, 109-116.
- Rabino, I. (2001). How human geneticists in US view commercialization of the Human Genome Project. *Nature Genetics*, 29, 15-16.
- Rabino, I. (2003). Gene therapy: ethical issues. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 24, 31-58.
- Rabino, I. (2003). Genetic testing and its implications: human genetics researchers grapple with ethical issues. *Science, Technology and Human Values*, 28, 365-402.
- Rappert, B. & Webster, A. (1997). Regimes of ordering: The commercialization of intellectual property in industrial-academic collaborations. *Technology Analysis and Strategy Management* 9, 115-130.
- Resnik, D. B. (1998). Conflicts of Interest in Science. *Perspectives on Science*, 381-408.
- Resnik, D. B. & Shamoo, A. E. (2002). Conflict of interest and the university. *Accountability in Research*, 9, 45-64.
- Ricœur, P. (1985). Avant la loi morale : l'éthique. Dans P. Ricœur, *Symposium - Les enjeux* (pp. 42-45). Paris: Encyclopaedia universalis.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1990a). Le soi et l'identité narrative. Dans P. Ricœur, *Soi-même comme un autre* (pp. 167-198). Paris: Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1990b). Le soi et la sagesse pratique. Dans P. Ricœur, *Soi-même comme un autre* (pp. 291-344). Paris: Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (2001). *Le Juste*. Paris: Éditions Esprit.
- Ricœur, P. (2001a). De la morale à l'éthique et aux éthiques. Dans P. Ricœur, *Le Juste* (pp. 55-68). Paris: Éditions Esprit.
- Ricœur, P. (2001). *Histoire et vérité*. Paris: Editions du Seuil.
- Ridener, L. E. (1999). *Weber*. Récupéré le 10 avril 2006 de <http://www2.pfeiffer.edu/~lridener/DSS/INDEX.HTML#weber>.

- Rip, A. (2005, Avril 2005). *ELSA and co-evolution of genomics and society*. Communication présentée à la 2^e conférence internationale Cesagen, Genomics and Society, Londres, Royaume-Uni.
- RMGA, Réseau de médecine génétique appliquée. (1997-2006). *Réseau de médecine génétique appliquée - Organisation*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.rmga.qc.ca/fr/index.htm>.
- RMGA, Réseau de médecine génétique appliquée. (2000). *Énoncé de principes: Recherche en génomique humaine*. Récupéré le 28 août 2006 de http://www.rmga.qc.ca/doc/principes_fr_2000.html.
- RMGA, Réseau de médecine génétique appliquée. (2003). *Énoncé de principes sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations*. Récupéré le 28 août 2006 de http://www.rmga.qc.ca/doc/pop/enonce_Fran.pdf.
- Robert, P. (2005a). Savant. Dans J. Rey-Debove & A. Rey. (Éds), *Le nouveau petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (p. 2949). Paris: Dictionnaires Le Robert.
- Robert, P. (2005b). Scientifique. Dans J. Rey-Debove & A. Rey. (Éds), *Le nouveau petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (p. 2949). Paris: Dictionnaires Le Robert.
- Rose, S. & Rose, H. (1971). The myth of the neutrality of science. *Impact of science on society*, 21, 137-149.
- Roy, D. J. (1995). La bioéthique est-elle une éthique appliquée? Dans D. J. Roy, J. R. Williams, B. M. Dickens & J.-L. Baudoin (Éds), *La bioéthique: ses fondements et ses controverses* (pp. 47-50). Saint-Laurent: Éditions du Reouveau Pédagogique.
- Roy, D. J. (1997a). *Le centre de bioéthique*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/index.html>.
- Roy, D. J. (1997b). *Le centre de bioéthique - Au sujet du centre - Historique*. Récupéré le 19 mai 2006 de <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/index.html>.
- Russell, B. (1940). *History of Western philosophy and its connections with political and social circumstances from the earliest times to the present day*. Londres: Allen and Unwin.
- Sandel, M. J. (1984). Introduction. Dans M. J. Sandel (Éd.), *Liberalism and its critics* (pp. 1-12). New York: New York University Press.

- Schafer, A. (2004). Biomedical conflicts of interest: a defence of the sequestration thesis-learning from the cases of Nancy Olivieri and David Healy. *Journal of Medical Ethics*, 30, 8-24.
- Scheer, L. v. d. & Widdershoven, G. (2004). Integrated empirical ethics: Loss of normativity? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 71-79.
- Scott, A. (2006). 'Like editing bits of ourselves': geneticisation and human fate. *New Genetics and Society* 25, 109-124.
- Scriver, C. R. (1970). Vitamin D dependency. *Pediatrics*, 45, 361-363.
- Scriver, C. R. (1971). Biologic basis of the sensitivity of rickets to vitamin D. *Union médicale du Canada*, 100, 462-474.
- Slaughter, S. & Leslie, L. L. (1997). *Academic capitalism: Politics, policies, and the entrepreneurial university*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Slaughter, S. & Leslie, L. L. (2001). Expanding and elaborating the concept of academic capitalism. *Organization overviews*, 8, 154-161.
- Sosoe, L. K. (2000). Éphémérides d'un concept: l'éthique appliquée et son destin postmétaphysique. Dans A. Lacroix & A. Létourneau (Éds), *Méthodes et interventions en éthique appliquée* (pp. 203-223). Montréal: Fides.
- Taylor, C. (1984). Hegel, history and politics. Dans M. J. Sandel (Éd.), *Liberalism and its critics* (pp. 177-200). New York: New York University Press.
- ten Have, H. A. & Lelie, A. (1998). Medical ethics research between theory and practice. *Theor Med Bioeth*, 19, 263-76.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research : analysis types and software tools*. Bristol: Falmer Press.
- Testart, J. (1994). La science irresponsable? Science et conscience. Dans M. Vacquin (Éds), *La Responsabilité : la condition de notre humanité* (pp. 267-279). Paris: Éditions Autrement.
- Thomson, J., Baird, P. & Downie, J. (2001). Report of the Committee of Inquiry on the Case Involving Dr. Nancy Olivieri, the Hospital for Sick Children, the University of Toronto, and Apotex Inc. - The Summary. Ottawa.
- Toulmin, S. (1982). How medicine saved the life of ethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, 25, 736-750.

- Turner, R. H. (1968). Role: Sociological aspects. Dans D. L. Sills (Éd.), *International encyclopedia of the social sciences* (pp. 552-557). New York: Macmillan.
- Tuunainen, J. (2005). Hybrid practices? Contributions to the debate on the mutation of science and university. *Higher education*, 50, 275-298.
- UNESCO-CIB, Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation, la science et la culture. (1997). Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.
- UNESCO-CIB, Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation, la science et la culture. (2006). *Bioéthique - Éthique thèmes*. Récupéré le 20 mai 2006 de http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1372&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
- Venter, C. J., Adams, M. D., Myers, E. W., Li, P. W., Mural, R. J., Sutton, G. G., et al. (2001). The sequence of the human genome. *Science*, 291, 1304-1351.
- Viale, R. & Etzkowitz, H. (2005, Mai). *Third academic revolution: polyvalent knowledge; the "DNA" of the triple helix*. Communication présentée à la 5e Triple helix conference, The capitalization of knowledge: cognitive, economics, social and cultural aspects, Turin, Italie.
- Walsh, N. P. (2001, 2 septembre). Alter our DNA or robots will take over, warns Hawking. *Guardian Unlimited Observer*, C4.
- Weaver, G. R. & Trevino, L. K. (1994). Normative and empirical business ethics: separation, marriage of convenience, or marriage of necessity? *Business Ethics Quarterly*, 4, 129-143.
- Weber, M. (1949). Objectivity in Social Science and Social Policy. Dans M. Weber & E. A. Shils (Éds), *The Methodology of the Social Sciences* (pp. 188). New York: Free Press.
- Wertz, D. C. & Fletcher, J. C. (2004). *Genetics and ethics in global perspective*. Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Wikipedia (2006). *Scientist*. Récupéré le 28 août 2006 de <http://en.wikipedia.org/wiki/Scientist>.
- Williams-Jones, B. (2005). Knowledge commons or economic engine-what's a university for? *Journal of Medical Ethics*, 31, 249-250.
- Winkler, E. R. (1998). Applied ethics, overview. Dans R. Chadwick (Éd.), *Encyclopedia of applied ethics* (pp. 191-196). Academic Press.

Woolfson, A. (2005, Février). *Genetics: The future of life*. Communication présentée au
Conférences du Heath Park Campus, Cardiff, Royaume-Uni.