

Réflexion transculturelle en bioéthique à partir d'une expérience en Chine : construire un cadre théorique et méthodologique pour de futures coopération de recherche = Transcultural discussion in Bioethics drawn from research experience in China: building up a theoretical and methodological framework for further research cooperation

Evelyne Micollier

► **To cite this version:**

Evelyne Micollier. Réflexion transculturelle en bioéthique à partir d'une expérience en Chine : construire un cadre théorique et méthodologique pour de futures coopération de recherche = Transcultural discussion in Bioethics drawn from research experience in China: building up a theoretical and methodological framework for further research cooperation. *International Journal of Bioethics*, Diffusion Eska, 2012, 23 (2), pp.105-116. ird-00741875

HAL Id: ird-00741875

<https://hal.ird.fr/ird-00741875>

Submitted on 17 Oct 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La recherche et l'hôpital

Research and hospitals

Chapitre 10

RÉFLEXION TRANSCULTURELLE EN BIOÉTHIQUE À PARTIR D'UNE EXPÉRIENCE EN CHINE : CONSTRUIRE UN CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE POUR DE FUTURES COOPÉRATIONS DE RECHERCHE*

*Evelyne MICOLLIER***

* Texte révisé d'une communication présentée aux III^{es} Rencontres franco-chinoises de bioéthique, Université de Huazhong, Wuhan, 14-16 novembre 2008.

** Chargée de recherche en anthropologie à l'IRD, UMI 233, TransVIHMI (Recherches translationnelles appliquées au VIH et aux maladies infectieuses, Equipe Santé globale et cultures locales, IRD (Institut de Recherche pour le Développement)-Université de Montpellier I ; coordinatrice du programme en Sciences Sociales (2006-2011), IRD -PUMC (Peking Union Medical College)/CAMS (Chinese Academy of Medical Sciences), Department of Social Sciences and Humanities, Centre for Bioethics, Beijing.

INTRODUCTION

Les projets mis en oeuvre en partenariat entre l'IRD et des institutions locales d'un pays en développement s'inscrivent en cohérence dans la mesure du possible avec les recommandations du comité d'éthique de l'institut (CCDE : Comité consultatif de déontologie et d'éthique) diffusées sous la forme d'un "Guide des bonnes pratiques de la recherche pour le développement" consultable en ligne en français et en anglais, à l'adresse suivante www.ccde.ird.fr. Ce guide a été conçu comme un outil méthodologique visant à l'optimisation de pratiques de recherches conduites dans une perspective multi-disciplinaire et dans des contextes sociaux et culturels diversifiés. Ces dernières années, le comité oeuvre pour faire prendre conscience aux équipes de recherche que non seulement les sciences biologiques et médicales mais tous les domaines de la recherche y compris les sciences humaines et sociales (SHS) et les sciences de l'environnement et de la terre sont concernés par l'éthique. La réflexion éthique appliquée à la recherche en sciences humaines et sociales en particulier en SHS de la santé qui font le pont scientifique entre SHS et sciences biologiques et médicales nous interpelle (Desclaux 2008, Desclaux et Sarradon-Eck eds 2008). Notre qualité de chercheurs coordonnant des projets de recherche en partenariat nous donne une position idéale pour réfléchir sur l'éthique du partenariat qui pose des problèmes complexes afférant à de multiples domaines dépassant largement la recherche, ses enjeux et ses acteurs. Le montage de projets en partenariat est l'une des missions spécifiques des chercheurs de l'IRD depuis la création de cette institution nationale, un ensemble de prérogatives qui la distingue d'autres institutions françaises de recherche publique.

Le chapitre développe des éléments d'analyse pour une réflexion transculturelle en bioéthique : des points de discussion ont suscité un débat animé et fructueux entre les participants français et chinois et sont *a priori* plus porteurs pour le développement de collaborations futures après consultation de mes collègues chinois. Ces points portent sur la constitution des comités d'éthique et leurs prérogatives, la réglementation de la recherche biomédicale sur l'homme et l'animal, enfin sur celle du don et de la transplantation d'organes.

Dans la deuxième partie, les questions d'éthique sont abordées selon une lecture anthropologique : des axes transversaux pour des recherches futures sont identifiés et il conviendra alors de souligner la nécessité de la conceptualisation et de l'application d'une éthique en contexte.

Concernant les biobanques et les tests génétiques, deux autres thèmes abordés lors des rencontres, la disparité entre les travaux des chercheurs français et

chinois a limité une discussion sur des aspects très spécialisés : les lacunes importantes existent dans le cadre réglementaire chinois en construction caractérisé aujourd'hui par des confusions et des ambiguïtés. Sur ces thèmes, signalons que des travaux en sciences sociales de grande qualité et de niveau international sont menés depuis une dizaine d'années par des historiens et des anthropologues, ceux de Margaret Sleeboom-Faulker (2005, 2006, 2008) et ses collaborateurs dans le cadre du programme 'Socio-genetic marginalization in Asia' qu'elle coordonne à l'IIAS (International Institute for Asian Studies) à Leiden aux Pays Bas, ainsi que le travail pionnier de Frank Dikötter (1998-1999, 1998) sur l'eugénisme en Chine.

Dans un article portant sur la science biomédicale et la technologie en Chine paru très récemment dans la revue *The Lancet*, Chen Zhu (2008), l'actuel ministre chinois de la santé, reconnaît que le moyen d'optimiser les capacités de recherche de la Chine est de combiner l'usage des ressources cliniques et de recherche avec la création d'un environnement qui prend davantage en compte les implications éthiques, légales et sociétales.

I. DES POINTS SAILLANTS DE LA DISCUSSION

Quel modèle de comité d'éthique et ses implications ?

Qiu Renzong, philosophe, professeur de philosophie des sciences et de bioéthique, vice-président du comité d'éthique de Ministère chinois de la Santé, n'hésite pas à évoquer l'existence de comités éthiques 'cosmétiques' en Chine et explicite le besoin urgent de création d'un comité national, un projet pour lequel l'expérience française du CCNE peut être utile : l'autorité et la capacité d'un comité local sont très limitées et le modèle d'un comité international ne peut pas être adapté aux divers contextes socio-culturels. Il propose d'une part un certain nombre de prérogatives à savoir le conseil en matière de politiques publiques, la recherche-action, assurer un rôle de guide pour les comités administratifs régionaux et provinciaux et pour les comités des institutions académiques et/ou hospitalières, enfin une fonction 'd'optimisation des capacités' *capacity building*, d'autre part des objectifs tels que protéger les patients, les personnes malades et en bonne santé, les groupes ou les populations, assurer le 'bon traitement des animaux' (*animal welfare*), et promouvoir un développement 'sain' (*healthy*) de la science et la technologie.

Recherche biomédicale : expérimentation humaine et animale

De manière évidente, le thème sur la réglementation de la recherche médicale et l'expérimentation humaine occupe une position et est de nature transversale, et constitue un axe fort du cadre thématique proposé et discuté lors des rencontres.

Un autre thème transversal, le processus de la transnationalisation et de la délocalisation de la recherche médicale s'est dessiné de manière décisive à l'issue des discussions. Ce processus éclaire des questions sous un angle nouveau et des enjeux multiples aux conséquences préoccupantes que les acteurs de la recherche et des participants ne maîtrisent pas. En effet, les échanges s'accroissent dans le contexte de la globalisation dont l'un des résultats concrets prend la forme d'une diversification en matière d'offre et de demande de santé observable sur tous les continents. Cette circulation des techniques et des pratiques, des idées et des personnes induit un processus corollaire d'accroissement exponentiel du 'tourisme médical' en particulier en direction des pays émergents avec l'exemple de la transplantation d'organes (Chine). La recherche animale pour la recherche biomédicale est déjà délocalisée partiellement avec la sous-traitance de la maintenance d'animaux et de l'expérimentation animale (essais pré-cliniques) en Chine, en Inde et au Brésil.

Des aspects éthiques plus ciblés ont été discutés. Par exemple, sur le thème de l'expérimentation humaine et sa réglementation, le processus de *therapeutic misconception* référant à la confusion cognitive en matière thérapeutique et ses implications ont été largement débattus en table ronde en particulier par les collègues chinois : une telle confusion suggère que le patient n'est pas en mesure de fournir un consentement 'éclairé' à cause d'un déficit d'information et de clarification alors qu'en termes de prise de risques la différence entre traitement validé et essai est incomparable. Elle met en jeu le principe éthique fondamental d'équilibre entre risques et bénéfices par une juste évaluation de la part du patient. En effet, la frontière entre pratique/traitement clinique (recherche clinique comme mise au point, adaptation à un contexte, à des groupes, à des individus ou à des populations locales d'un traitement déjà validé) et essai clinique n'est pas clairement définie. La recherche clinique implique une expérimentation pour la mise au point de nouveaux traitements en vue de la validation future et de l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché d'un nouveau produit ou d'une nouvelle biotechnologie. Au niveau cognitif et au niveau des représentations des soins et de la recherche, une telle frontière reste difficile à tracer pour les patients et ses contours diffus peuvent tacitement servir les intérêts de divers acteurs plus spécialisés et plus qualifiés que la majorité des patients en particulier dans les pays en développement (PED) à savoir des praticiens de la