

Chapitre 15 : Émergence d'une responsabilité éthique en génétique¹

Jacynthe Gagnon et Béatrice Godard²

Résumé

Contexte: De la génétique à la génomique

La responsabilité et la génétique

De la responsabilité à la responsabilisation

De la responsabilité dans une perspective ricoeurienne

Relation thérapeutique entre le médecin et son patient

Gestion du risque

Le consentement

Le jugement clinique

Le recontact

Gestion du bien commun

Relation entre le chercheur et le sujet participant à son projet

Gestion du risque

Le consentement

Le recontact

Banques de données

L'individu en regard de sa santé

Bien individuel

Bien commun

L'aspect familial

L'aspect social

Conclusion

Références

¹ Septembre 05.

² Nous sommes reconnaissants au professeur Hubert Doucet de nous avoir initiées à la pensée de Ricoeur et nous l'en remercions chaleureusement. Nous remercions également le professeur Jacques Simard pour son apport empirique et critique à notre champ de recherche et la juriste Annabelle Pratte pour son apport sur les aspects juridiques de la responsabilité en génétique.

Ce texte a pu être rédigé grâce au financement des Instituts de Recherche en Santé du Canada et à la collaboration de INHERIT-BRCAs., de même que grâce à une bourse de chercheur du Fonds de la Recherche en Santé du Québec attribuée à Béatrice Godard.

Résumé

Le récent décodage du génome humain a hissé la génétique à un sommet encore jamais atteint d'accessibilité. Grâce à ces prouesses technologiques, le savoir scientifique a connu une formidable croissance. Cela a donné le jour à des avenues nouvelles comme le dépistage et le diagnostic génétiques, la thérapie génique ou plus récemment la pharmacogénomique. Le rapide développement de ces approches, la nature individuelle, familiale et universelle du génome humain ainsi que la nature prédictive des informations génomiques posent néanmoins des interrogations sur le sens que devra prendre la responsabilité morale et éthique au cœur de cette réalité naissante.

D'une part, la littérature traitant des questionnements éthiques découlant du décodage du génome humain discute peu des moyens envisagés pour réfléchir à ces interrogations. Jusqu'à maintenant, la démarche méthodologique du principlisme a souvent été employée pour discuter de conflits éthiques impliquant le thème de la responsabilité. Les principes que cette démarche propose semblent insuffisants à la réflexion actuelle qui doit tenir compte de la complexité associée à l'information génétique. D'autre part, le concept de responsabilité a évolué avec le temps, en étroite relation avec les mouvements historiques de nos sociétés. Autrefois centré sur des notions de réparation et de punition, il s'est ouvert à la prévoyance et à la tempérance (Delfosse, 1997) et à cet égard les cadres réglementaires actuels présentent des limites face aux nouveaux questionnements suscités par l'essor de la génétique.

Dès lors, la vision de la responsabilité du philosophe Paul Ricoeur pourrait inspirer la réflexion sur ces questionnements nouveaux suscités par l'essor de la génétique. C'est pourquoi nous nous proposons d'examiner dans ce chapitre en quoi les travaux de Paul Ricoeur au sujet de la responsabilité viennent enrichir la réflexion sur les enjeux éthiques engendrés par l'avènement de la génétique.

L'exploration de la pensée conciliatrice et innovatrice de Paul Ricoeur permet de jeter un regard neuf sur un sujet qui semblait déjà connu. Son approche permet de considérer l'ouverture à l'autre en tant qu'être libre et digne d'estime et, par conséquent, de décentrer la problématique de la génétique de l'individu pour la tourner vers l'autre et l'institution.

Contexte: De la génétique à la génomique

L'avènement du séquençage complet du génome humain a fait naître des possibilités, des avenues et des espoirs nouveaux pour le développement et l'application des connaissances technoscientifiques. Nos sociétés sont ainsi plongées au cœur de l'ère de la génétique et, plus récemment, de la génomique. Ces disciplines se consacrent respectivement à l'étude du gène, unité fonctionnelle de la cellule, et du génome; dans leur structure, leur fonctionnement et leur évolution (Génome Canada, 2004). Dans ce chapitre, l'information génétique et le test génétique référeront tant au gène qu'au génome.

La génétique médicale existe depuis longtemps déjà. Elle s'intéresse aux maladies à causes génétiques uniques, aussi dites monogéniques, comme la fibrose kystique par exemple. Ces maladies génétiques classiques sont rares et généralement prises en charge par des généticiens spécialistes dans les secteurs pédiatriques et obstétriques (Gossard, 2003).

Aujourd'hui, cette notion de génétique tend à s'ouvrir vers une autre, plus vaste, celle de la génomique. Il s'agit d'un domaine d'étude beaucoup plus jeune qui prend un essor considérable (Khoury, 2003). Les récentes découvertes sur le génome humain ont permis d'associer une composante génomique à plusieurs maladies complexes comme c'est le cas de l'hypertension, du diabète et du cancer. Ces maladies sont qualifiées de multifactorielles puisque, outre leur composante héréditaire, elles peuvent se développer chez une personne suite à une exposition à des facteurs biologiques et/ou environnementaux. Ces nouvelles connaissances tendent à ouvrir le champ de la génétique médicale à plusieurs autres spécialités de la médecine. Les notions de risques et de prédispositions associées aux maladies complexes exigeront une nouvelle approche de la médecine qui devra davantage s'orienter vers la gestion du risque et la prévention. Cela aura des répercussions jusque dans les sphères cliniques et publiques. En effet, le passage graduel du concept de maladie, qui est attaché au contexte de la génétique, se fera vers celui d'information qui est davantage associé au domaine de la génomique (Khoury, 2003). Une nouvelle conception de la médecine, du corps humain, de la maladie et de la santé est en train de se former à la lumière des avancées biotechnologiques actuelles (Pierret, 2003).

C'est dans ce contexte dynamique que sont issues de nouvelles approches comme la pharmacogénétique et la pharmacogénomique. Il existe une grande proximité entre ces deux champs d'étude. La pharmacogénétique étudie les effets des variations génétiques interindividuelles dans la réponse au médicament. Un test pharmacogénétique permettra de déterminer la réponse probable d'un individu à une médication donnée (Buchanan, 2002). Récemment, la pharmacogénomique a émergé de ce champ d'étude. Elle en élargit la perspective à tout le génome humain, ou à un nombre substantiel de gènes, afin de déterminer l'implication possible de multiples gènes dans l'efficacité et la toxicité d'une médication particulière. Ceci pourra contribuer au développement des connaissances sur les variations individuelles en réponse au médicament. Pour y arriver, il faudra élaborer des tests pharmacogénomiques qui prédiront la réponse thérapeutique d'un individu sur la base de son profil génomique (Ginsburg, 2002). Cependant, les résultats de ces tests ne permettront pas de poser un diagnostic mais, plutôt, fourniront une information de nature probabiliste (Norbert, 2003). D'un point de vue général, la pharmacogénomique vise à mieux comprendre la biochimie du processus de la maladie, de découvrir de nouvelles cibles pharmacologiques et de développer de nouveaux médicaments plus efficaces et sécuritaires parce que mieux adaptés à chaque individu (Roses, 2000; Wolf, 2000). Ainsi, il sera possible de déterminer non seulement le médicament de choix mais, également, le dosage approprié.

La thérapie génique est une autre avenue d'intérêt qui a su profiter du récent décodage du génome humain. Cette nouvelle technologie est prometteuse pour l'avancement des connaissances biomédicales puisqu'elle pourrait contribuer au développement de nouveaux traitements pour plusieurs maladies en les prévenant, les ralentissant ou les abolissant (Friedman, 1999). De manière générale, cette approche thérapeutique vise à pouvoir introduire des fragments d'ADN ou d'ARN à l'intérieur de cellules, tissus et organes spécifiques afin de modifier l'expression de gènes ou de corriger un défaut génétique (American Society of Human Gene Therapy, 2000; European Society of Gene Therapy, 2002). Pour ce faire, il faudra utiliser des vecteurs, viraux ou non viraux, capables d'aller porter spécifiquement ce matériel génétique à l'endroit voulu. Actuellement, il n'existe aucune thérapie commercialement disponible mais il y a plus de six cent études cliniques en cours (Verma, 2004). Ces recherches se concentrent davantage sur des

maladies monogéniques comme une déficience en adénosine déaminase ou encore le cancer (Trois Conseils, 2003).

Dans chacun de ces secteurs, différents acteurs se côtoient. Ils seront appelés à interagir tout en ayant des objectifs et des valeurs propres qui, inévitablement, représenteront des bénéfices pour les uns et des risques pour d'autres (Moldrup, 2001). Ce sont les chercheurs, les décideurs, les professionnels de la santé, les groupes de patients et d'individus qui décideront de l'orientation et de la place que prendront la génétique et la génomique au sein de la société contemporaine. Cet exercice nécessitera une information et une sensibilisation de chacun des groupes d'acteurs qui y seront impliqués (Thomas, 1999).

La responsabilité et la génétique

Le rapide développement de la science, le caractère individuel, familial et universel du génome humain ainsi que la nature prédictive de l'information génétique questionnent le sens que devra prendre la responsabilité morale au cœur de cette nouvelle réalité. Le philosophe allemand Hans Jonas (1903-1993) reprend cette observation en regard des développements technoscientifiques dont le mouvement de la génétique fait partie: « ...un chapitre nouveau a commencé qui adresse des requêtes entièrement nouvelles à l'éthique et la met devant de nouvelles tâches dont aucune éthique du passé n'avait eu à s'occuper... »³.

D'une part, la démarche méthodologique du principlisme a souvent été employée pour se pencher sur les problèmes éthiques liés ou non à des circonstances impliquant le concept de responsabilité. Afin d'orienter la réflexion éthique, cette approche se base sur les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice puis, elle s'attarde à en soupeser l'importance relative lorsque ces principes entrent en conflit (Beauchamp, 2001). Compte tenu de la pluralité des systèmes moraux dans les sociétés contemporaines, ces principes n'ont pas fait l'objet d'une justification théorique; ils sont plutôt considérés comme des principes généraux auxquels toute personne moralement préoccupée devrait adhérer. Ils servent ainsi de justification et de référence éthique (Durant, 1999). Cette approche principliste offre des pistes pertinentes au processus de réflexion sans toutefois pouvoir y contribuer suffisamment. En effet, la tendance individualiste de cette approche s'oppose au contexte interpersonnel, familial et communautaire qu'engendrent la génétique et la génomique. Les tensions existant entre les différents principes se distendent d'une façon particulière devant cette complexité (Cleret de Langavant, 2001, Hunter, 2001). Il faut donc envisager d'autres avenues afin de nourrir les débats que suscite l'essor de la génétique dans la société contemporaine.

D'autre part, la notion de responsabilité est fortement associée à l'édifice moral des actions à prendre. Elle implique d'autres principes comme ceux de la justice, de l'engagement et du devoir. La responsabilité n'étant pas un fait, mais une idée, son sens et sa définition ont évolué avec le temps, en étroite relation avec les mouvements historiques et idéologiques des sociétés du monde. Historiquement, la responsabilité a davantage été associée à l'aspect rétroactif de l'agir humain et de ses conséquences. Cette perception transparait au cœur même des différentes responsabilités juridiques, civiles et déontologiques qui ont cours dans la société contemporaine. Aujourd'hui, on observe l'émergence d'un nouveau type de responsabilité: la responsabilité morale prospective. Cette dernière continue de modeler le concept de responsabilité et l'ouvre à

³ Jonas, H. (1991). De la gnose au principe responsabilité. *Esprit, Nouvelles responsabilités*, 8.

de plus larges horizons envers la communauté et les générations futures. D'emblée, cette ouverture appelle à la prévoyance et la prudence.

De la responsabilité à la responsabilisation

L'intention de responsabilité comporte certaines limites. D'une part, la notion classique de la responsabilité associée à l'imputabilité expose les individus à vouloir retenir certaines actions afin de se dérober à la responsabilité, se soustraire à la responsabilité d'un acte commis ou encore, se retrancher derrière l'irresponsabilité de l'inconscient (Desbons, 2004). Ajouté à cela, surviennent le contexte institutionnel et la socialisation du risque qui ont dilué la responsabilité individuelle dans celle de la collectivité. Le résultat est que chacun s'en remet à la société et la conscience d'une certaine responsabilité en regard des conséquences d'un acte s'en retrouve dissoute. D'autre part, la nature prospective de la responsabilité confronte l'individu à deux situations opposées : soit il ignore les conséquences futures, soit il prend en charge les conséquences possibles de son action et, conséquemment, se trouve incapable d'en assumer la charge entière (Desbons, 2004).

Entre ces deux extrêmes, les auteurs Desbons et Ruby (2004) ont voulu envisager la responsabilité d'un autre point de vue, en l'ouvrant à l'altérité d'autrui : « ...une autre interprétation de la question de la responsabilité qui porterait moins à valoriser la responsabilité que des processus de responsabilisation permanents de chacun à l'égard du rapport intrinsèque à l'autre »⁴. Cette idée de responsabilisation en tant que processus de réflexion « par et avec les autres »⁵ recouvre les notions d'imputabilité et d'apprentissage dans un contexte de solidarité humaine. De cette manière, la responsabilité est abordée, non pas en regard de ce qui attribué à l'individu, mais plutôt sous l'angle d'une responsabilisation réfléchie sous le signe de l'individualité, d'un travail sur soi en regard de son rapport à autrui. Il s'agit donc de partir du concept d'une responsabilité individuelle acquise et, par un exercice de responsabilisation, de l'amener à se constituer dans la médiation avec autrui, vers une forme de responsabilité partagée. C'est ainsi qu'il devient possible de jeter des ponts entre les sphères individuelle et collective. L'échange collectif qui s'en suit est le fruit d'une obligation que l'individu se donne à lui-même visant la discussion, la construction d'un savoir en commun et l'action telle que voulue par la société; cela, sans imposition ou contrôle venant de l'extérieur. Puisqu'il n'existe pas de vérité absolue et intemporelle, cet exercice lié au vivre-ensemble d'une collectivité doit sans cesse se renouveler afin de tendre vers un monde juste. C'est ici que le qualificatif de « processus » de responsabilisation prend tout son sens (Desbons, 2004).

Cette perspective, qui est de plus en plus considérée par les chercheurs pour l'analyse des enjeux éthiques suscités par l'essor de la génétique. En effet, les nouvelles possibilités dues aux connaissances en génétique et en génomique engendreront de nouvelles responsabilités. Ces dernières devront être partagées parmi les différents acteurs de la société et le processus de responsabilisation offre la possibilité d'envisager cette tâche dans une optique collective.

De la responsabilité dans une perspective ricoeurienne

Le philosophe Paul Ricoeur a largement contribué à réfléchir sur une dimension de la responsabilité qui est davantage associée à l'éthique. Pourquoi le choix s'est-il arrêté sur Paul

⁴ Desbons, D., Ruby, C. (2004). *La responsabilité*. Paris : Éditions Quintette, 38.

⁵ Desbons, D., Ruby, C. (2004). *La responsabilité*. Paris : Éditions Quintette, 39.

Ricoeur? Parce que, premièrement, le regard que porte Ricoeur sur la responsabilité s'applique davantage au moment et aux pratiques actuels, contrairement à Jonas, par exemple, qui discute d'une forme de responsabilité davantage tournée vers les générations futures. Cet élément est important dans le contexte naissant de la génétique auquel la société est confrontée maintenant. Deuxièmement, l'esprit dialectique de Ricoeur tente d'articuler des pensées et des visions qui peuvent paraître opposées au premier regard. Cette forme de pensée est pertinente pour les situations cliniques qui découleront de l'application de la génétique dans la pratique médicale. Troisièmement, compte tenu des risques et des incertitudes associés aux biotechnologies, les prises de décisions qui s'y rattachent sont délicates. De plus, se pencher sur des problèmes relevant de la bioéthique, comme le possible devoir de recontacter un patient, exige la participation d'experts de différentes disciplines ce qui complexifie l'exercice du jugement. Ricoeur propose un jugement prudentiel, ou une sagesse pratique, qui pourrait être intéressant dans ce contexte qu'il considère comme générateur d'un « ...changement de la portée de l'agir humain »⁶. Tous ces éléments transparaissent dans la vision de la responsabilité de ce philosophe et la rendent appropriée pour alimenter la réflexion éthique contemporaine au sujet de la génétique.

Les sections suivantes se consacreront à l'analyse des implications éthiques de l'essor de la génétique et des responsabilités qui s'y rattachent. Pour faciliter l'exercice, la problématique sera analysée sous trois grands thèmes: la relation thérapeutique entre le médecin et son patient, la relation entre le chercheur et le sujet participant à son projet de recherche et l'individu en regard de sa santé.

Relation thérapeutique entre le médecin et son patient

D'abord, il faut savoir que ce colloque singulier naît entre le médecin qui soigne et son patient qui le lui demande. En agissant ainsi, le patient se découvre dans toute la vulnérabilité que génèrent la souffrance, l'angoisse et la maladie qu'il ne peut pas lui-même traiter. Cet état de vulnérabilité est, en contrepartie du savoir du médecin, l'un des éléments contribuant à l'inégalité de cette rencontre. Cela renforce le pouvoir et l'impact du médecin sur la vie de son patient (Osuch, 2004). Pour amoindrir ce déséquilibre, Paul Ricoeur, dans sa description des trois niveaux du jugement médical (1996), propose de rendre ces conditions initiales de la relation thérapeutique plus égales. Pour ce faire, il suggère l'élaboration d'un pacte de soins. Selon lui, ce pacte, qui est basé sur la confiance, se traduit par des démarches de part et d'autre de la relation. Le patient doit poser une plainte, qui se transforme en demande d'aide au médecin, et promettre d'observer le traitement admis. Le médecin doit, quant à lui, s'assurer de remplir les différentes tâches qui lui incombent en tant que médecin ce qui comprend la prise en charge de son patient, la divulgation d'un diagnostic et un suivi adéquat de sa condition. Son devoir est donc d'informer son patient, de le soigner, de s'assurer de son bien-être et de la confidentialité de leur rencontre. L'essor de la génétique complexifiera ces tâches par sa nature interindividuelle et probabiliste. Dans ces circonstances, il devient intéressant de se pencher sur la manière dont la visée éthique de la responsabilité teintera la gestion du risque (1) et la gestion du bien commun (2) dans le contexte médical.

⁶ Ricoeur, P. (1991). « Postface ». Dans, Lenoir, F., resp. *Le temps de la responsabilité*. Paris : Fayard, 252.

Gestion du risque

La gestion du risque fait partie des responsabilités du professionnel puisqu'elle fait partie de sa décision clinique. En effet, le médecin y sera confronté dans les domaines de la génétique et de la génomique, qu'il s'agisse de prescrire un test pour usage préventif ou diagnostique, ou encore, d'informer et d'accompagner son patient. Quel crédit devra-t-il accorder aux informations et aux résultats de tests génétiques qu'il recevra et quel sens devra-t-il leur donner? Chaque décision sera le fruit d'un jugement médical singulier qui interpellera la notion de responsabilité, non pas seulement au sens déontologique mais, également, au sens éthique. En ce qui concerne le patient, lui aussi sera appelé à gérer la notion d'incertitude apportée par l'information génétique. Dans ces circonstances, la pensée de Paul Ricoeur est inspirante. Elle s'intéresse à la nature éthique et morale du jugement et ce, tant au niveau de l'individu lui-même, de sa relation interpersonnelle que des institutions au sein desquelles un tel jugement s'exerce.

Selon Ricoeur, la responsabilité peut avoir deux composantes, l'une morale et l'autre éthique. La première est relative à la responsabilité professionnelle, aux devoirs et obligations qui se rattachent à ladite profession. Ce type de responsabilité est rétroactif et comprend la notion d'imputabilité, notion que Ricoeur a associée à la morale. La deuxième composante se dessine à l'issue d'un glissement de la première, qui s'attarde aux effets d'une action sur autrui et qui est de nature morale, vers une responsabilité qui a l'autre pour objet et qui est de nature éthique. Par conséquent, cette responsabilité s'établit entre l'individu responsable et celui qui subit l'action. De cette manière, Ricoeur lie la responsabilité au fragile et au vulnérable (Ricoeur, 1995). Au premier regard, ces deux composantes, éthique et morale, semblent être en opposition mais, Ricoeur y voit plutôt une possibilité d'enrichissement mutuel : « ...l'impératif «nouveau» de responsabilité formulé par Hans Jonas ne se substitue pas à l'idée classique de responsabilité au sens d'imputation mais, en la précisant et en l'enrichissant, la porte à la rencontre des mutations de l'agir humain à l'âge de la technologie »⁷.

C'est sous cet angle ricoeurien que seront abordées trois situations où cette gestion du risque au sein de la relation entre le médecin et son patient pourra se présenter: le consentement, le jugement clinique et le recontact des patients.

- Le consentement

Le consentement est le moyen utilisé pour assurer le respect de l'autonomie de la personne et de son droit à l'autodétermination. La société contemporaine a donné une place de choix à l'autonomie du sujet, que cela soit pour le patient, le participant à la recherche ou le consommateur. Cette consécration du respect de l'individualité trouve sa source à la jonction de l'histoire et de la naissance de la bioéthique. Childress et Beauchamps (2001) la définissent comme suit: « L'autonomie est une forme de liberté d'action personnelle dans laquelle l'individu détermine le cours de ses actions conformément à un plan choisi »⁸. Cependant, l'application de cette notion est remise en question par le contexte médical actuel, la vulnérabilité et la singularité du patient ainsi que par la complexité de l'information génétique et du processus décisionnel. De fait, la validité et la mise en pratique de ce consentement fait l'objet d'une préoccupation croissante (Meyers, 2004). Ainsi, l'autonomie réelle du sujet est remise en question.

⁷ Ricoeur, P. (1991). « Postface ». Dans, Lenoir, F., resp. *Le temps de la responsabilité*. Paris : Fayard, 250 - 270; repris dans Ricoeur, P. *Lectures I Autour du politique.*, Paris : Éditions du Seuil, 263.

⁸ Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (1979) *Principles of biomedical ethics*. New York : Oxford University Press, 56.

En ce sens, certains ont suggéré des approches qui reconnaissent la nature sociale et complexe de l'information génétique. Ce faisant, la notion d'autonomie passe de l'indépendance à l'interdépendance sociale et une forme d'autonomie relationnelle peut être introduite. Cette vision différente de l'autonomie telle qu'elle est classiquement décrite par le principlisme prend en considération que le processus décisionnel d'un individu est influencé par des relations sociales complexes (MacLoed, 2000). Une perspective interindividuelle contribue à la complexité d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part d'un individu. La manière avec laquelle Ricoeur aborde l'altérité dans sa définition du sujet abonde en ce sens. Il considère l'autonomie comme étant soumise à des influences internes au sujet de l'action telles que la liberté, le sentiment et le mal ainsi qu'à des influences externes qui se présentent sous les traits de l'altérité. En effet, le sujet *Je* est un agent qui entre en relation avec l'autre et, plus globalement, avec autrui. Par conséquent, il n'agit jamais complètement seul. Cette autonomie, rend le sujet responsable de son jugement, même s'il y a l'autre. En partant de cette notion interindividuelle de l'autonomie, il est possible d'envisager une forme de responsabilité qui en tienne compte. Burgess (2001) ajoute le concept de responsabilité relationnelle à celui de l'autonomie dans le sens où ces relations, issues d'un contexte familial et social précis, façonneront la compréhension et la représentation que se fera un individu de ses responsabilités familiales ou sociales. Selon lui, cette perception des responsabilités a un impact dans le processus décisionnel d'un individu.

L'idée d'une prise de décision partagée semble intéressante afin de combler les lacunes associées au consentement tel qu'il est actuellement considéré. Elle assurerait le respect de l'autonomie des patients tout en permettant au médecin de les guider devant la complexité de l'information génétique. Ricoeur abonde en ce sens en admettant une réciprocité fondamentale des responsabilités à l'intérieur d'une relation thérapeutique.

Dans un contexte social qui rejette la notion de paternalisme, la tâche est délicate. De quoi et comment le médecin devra-t-il informer son patient alors que pèse sur lui le poids de l'incertitude scientifique et de sa crédibilité professionnelle ? L'individu doit être informé le plus adéquatement possible de la nature du test ainsi que des risques, bénéfices et conséquences encourus par son choix avant d'y consentir. Ce sera au médecin d'accomplir la tâche délicate d'éduquer les patients et de décider de la nature de l'information qu'il leur donnera. Il est reconnu que le processus décisionnel est un exercice qu'une multitude de facteurs sociaux, éducationnels, factuels, familiaux et relationnels peuvent influencer, en plus du niveau d'accessibilité et de compréhension de l'information qui est fournie à l'individu (White, 1997). En ce sens, chaque situation aura une issue différente nécessitant une formulation particulière de l'information. Cela contribue inévitablement à l'émergence d'une responsabilité du médecin envers son patient qui compte sur lui et qui lui fait confiance.

Cette confiance permet d'introduire la notion de confidentialité qui va de pair avec celle du consentement. En effet, lorsque le patient décidera de se soumettre à un test génétique, le médecin, pour sa part, s'engagera à ne pas divulguer le résultat de ce test à des tierces personnes non autorisées. Cette protection de la vie privée permettra de réduire les risques de discrimination et de stigmatisation (Guttmacher, 1996). Selon Ricoeur (1996), cet accord origine de la relation médecin-patient où s'enracine le pacte de soins, tel que défini lors de l'introduction du thème médecin-patient. Puis, sous l'exigence d'universalité, ce pacte de confiance passe au statut de contrat médical et il devient applicable pour tous les médecins envers tous les patients. Cette

qualification apporte une responsabilité, d'abord éthique, en vertu du lien de confiance, puis, morale, en vertu du secret médical.

Comme il a déjà été mentionné, ce contrat se base sur une responsabilité partagée entre les deux parties. Dans l'approche suggérée par Ricoeur, il est sous-entendu que le patient comprend cette responsabilité qui lui incombe. Cependant, il faut envisager que le patient puisse percevoir sa capacité comme « être-responsable » d'une manière différente de celle du médecin. C'est ici que l'approche de la narrativité pourrait s'avérer intéressante.

Ricoeur s'est intéressé à cette forme d'approche dans ses travaux et, entre autres, dans son livre *Soi-même comme un autre*. Il élabore une théorie de la narrativité explorant la richesse du récit qui pourrait être pertinente dans le contexte médical. Le geste de raconter est central à cette narration et c'est ce qui permettrait au médecin de découvrir qui est son patient : « Raconter, c'est dire qui a fait quoi, pourquoi et comment, en étalant dans le temps la connexion entre ces points de vue »⁹. De par son caractère temporel étendu, le récit permet d'avoir une vue d'ensemble que le professionnel n'aurait jamais le temps de saisir pour chacun de ses patients. Il permet également au narrateur de relater ses propres expériences, ses choix, de livrer ses approbations et ses désapprobations. Selon Ricoeur, le récit n'est jamais neutre : « ...le récit, jamais éthiquement neutre, s'avère être le premier laboratoire du jugement moral »¹⁰. Dans le contexte de la génétique, ces informations sont importantes lorsqu'il est considéré que les choix du patient pourront avoir des répercussions sur la perception qu'il a de sa vie. Un autre élément d'importance vient se greffer à l'acte de narrer pour le patient dès lors que cela exige de lui qu'il considère les éléments de sa vie de façon à en faire un récit. Or, Ricoeur souligne que c'est justement cela qui apporte la nuance éthique chez le sujet, qui lui permet de se constituer : « Il faut que la vie soit rassemblée pour qu'elle puisse se placer sous la visée de la vraie vie »¹¹. De cette manière, des assises solides pourraient être fournies pour qu'un processus de responsabilisation du patient puisse prendre place. Le professionnel pourra travailler avec ces notions pour adapter son mode de divulgation de l'information et des possibilités thérapeutiques pertinentes à proposer à son patient. Bref, il pourra mieux guider la décision de son patient et aborder la génétique dans le contexte particulier de la réalité qu'il lui aura narré. Du coup, cela permettra au patient de s'attester dans ce choix, de se tenir comptable de ce qu'il entreprend, d'être responsable de la part de la relation médecin-patient qui lui revient.

Malgré cela, des situations conflictuelles subsisteront. Par exemple, le professionnel pourrait être confronté à un patient qui n'est pas en mesure de prendre une décision libre et éclairée mais qui est jugé apte à consentir. Que faire en tant que médecin devant un comportement qui pourrait avoir des impacts lourds sur la vie de son patient? Le jugement propre à chaque cas restera le meilleur outil.

- Le jugement clinique

Dans son jugement le clinicien devra prendre les résultats des tests génétiques en considération. Ils auront différents impacts selon la nature des informations qu'ils livreront, tout autant que leur fidélité ainsi que leur validité clinique et scientifique. Ces probabilités ne seront pas décisives

⁹ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 174.

¹⁰ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 167.

¹¹ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 190.

mais, la décision qui sera prise à la suite de leur consultation le sera. Par exemple, dans un contexte de limitation des ressources économiques, les résultats d'un test pharmacogénomique pourraient permettre au médecin de déterminer lequel de ses patients aurait la priorité de traitement (Adam, 2000; Nuffield Council on Bioethics, 2003; Roses, 2000). Cela serait possible dans la mesure où l'un des patients testés aurait un génotype lui permettant de mieux répondre à une médication qu'un autre patient. D'une part, il y a des chances que le second patient réagisse quand même bien à la thérapie, d'autre part, cet outil pourrait contribuer à l'allègement de la responsabilité perçue par le médecin puisque sa décision s'appuierait sur la validité du test. Cette responsabilité se retrouverait alors dérivée vers l'industrie pharmaceutique et les instances de réglementation des produits pharmacogénomiques. La dilution de responsabilité pose un problème dans l'accomplissement de l'acte présent. Est-ce qu'effectivement, le médecin doit partager cette responsabilité avec l'industrie pharmaceutique? Et si oui, jusqu'où? Cette question de répartition des responsabilités prendra un sens particulier pour le médecin alors qu'il devra composer avec les nombreux paliers des services génétiques et avec la multidisciplinarité qui font partie des soins offerts aux patients.

La vision de Paul Ricoeur se dégageant de *Soi-même comme un autre* pourrait là encore être éclairante afin de réfléchir sur la responsabilité du médecin. Il y construit sa réflexion sur une base triangulaire comprenant les sujets : *Je*, *Tu* et *Il*. Il s'interroge sur la responsabilité de *Je* alors qu'il entre en relation avec *Tu* dans un contexte organisationnel et institutionnel particulier personnifié par le *Il*. Le sujet *Je* est un sujet libre qui atteste de sa liberté par sa capacité d'agir, capacité qui apporte avec elle la tristesse de l'inaccompli, de l'écart entre le désir et sa concrétisation. Le sujet *Tu* est un alter ego du *Je* et il le requiert pour qu'advienne sa liberté qui est semblable à la sienne. À ce moment, la liberté du *Je* peut entrer en conflit avec celle du *Tu*. Le sujet *Il* est le théâtre de la relation où il agit en tant que référant commun dans la médiation de l'opposition des libertés des sujets *Je* et *Tu*. Ainsi, l'éthique naît de la relation entre le *Je* et *Tu* en ouvrant le sujet à l'existence d'une pluralité et d'une altérité. C'est au moment où le *Je*, animé de l'intention éthique d'une vie bonne, est interpellé par l'autre, cet autre pour qui les mêmes souhaits de vie heureuse font le souci du *Je*, que la démarche éthique prend forme, au cœur même de la dialectique du soi et de l'autre que soi. La morale, quant à elle, se présente sous les traits du *Il* en tant que soutien et moyen de tendre vers une visée éthique. Pour ce faire, elle se déploie sous l'exigence de la norme et sous le respect du principe d'universalité. Il s'agit donc de la visée d'une vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes. Le constant aller retour entre morale et éthique parmi les différents acteurs prenant part à la société pourrait alimenter la présente réflexion.

Justement, Ricoeur l'applique à la pratique de la médecine dans son article au sujet des trois niveaux du jugement médical. De la délibération au sein du colloque singulier, le jugement passe au niveau déontologique de l'éthique médicale pour se légitimer à un niveau réflexif qui se rattache à la visée éthique de la démarche. Il propose l'usage d'une sagesse pratique dans la détermination du juste milieu entre ce qui est déontologiquement recommandé par l'éthique médicale et ce que le professionnel rencontre lui-même comme visée éthique dans la singularité de la rencontre thérapeutique. Par exemple, une situation conflictuelle pourrait survenir face au droit à la vérité du patient. Devant la complexité, l'incertitude et les répercussions que peut avoir le test génétique, le médecin devra-t-il exposer à son patient l'option d'un traitement associé au test si un autre traitement, plus traditionnel, est aussi disponible? L'usage de la sagesse pratique pourrait permettre de répondre à cette question. De par cet exercice de jugement moral en

situation ayant pour but la prise d'une décision juste, le médecin aura contribué à la part de responsabilité qui lui revient suite au pacte de soin initial. En effet, son acte prudentiel s'inscrit dans une visée bonne pour et avec l'autre dans l'institution de la profession médicale.

Cet élément apporte un premier niveau de réponse à la question de la responsabilité éthique du médecin dans l'élaboration de son jugement. Le contexte de la rencontre thérapeutique vient se greffer à la réponse dans la mesure où le patient, en tant qu'être souffrant, vient au médecin avec l'espérance qu'il puisse l'aider à combattre la maladie, à retrouver son estime de soi, sa capacité à se réaliser pleinement. Le médecin est d'abord éthiquement assigné à responsabilité par la seule demande de l'autre. Puis, selon les conditions du contrat médical, il est légalement soumis à l'obligation de soigner son patient tel qu'il est prescrit dans les codes de l'éthique médicale. L'avènement de tests génétiques ne changera rien à cette responsabilité inhérente à la relation thérapeutique et qui repose sur un rapport à l'autre : « Vous pouvez multiplier les intermédiaires, mais vous n'effacerez pas la polarité initiale qui sépare celui qui juge de celui qui est jugé, que ce soit dans le judiciaire, ou dans le médical »¹².

Le caractère multidisciplinaire que prend la pratique de la médecine ne facilite pas la distribution des responsabilités et elle peut même participer à leur dissolution. Cependant, la présence de différents professionnels de la santé est importante dans la prise de décision alors que c'est : «Le processus qui conduit à la naissance de la décision a plusieurs voix. On n'est jamais tout à fait seul à décider, bien qu'il y ait une sorte de moment, terrible pour le médecin (...) mais c'est l'extrême d'un processus qui est appelé à plusieurs.»¹³

Alors, quoique la responsabilité finale de la prise de décision repose sur les épaules du médecin traitant, chacun des soignants est investi d'une certaine part de responsabilité éthique, ne serait-ce qu'au nom de la sollicitude envers autrui souffrant. On pourra ajouter que c'est en tant que membre participant à une discussion où se déroule un processus d'argumentation qui mènera à la prise de décision que chacun y est aussi appelé. Cet exercice de langage constitue : « ...autant de pratiques communicationnelles où les humains apprennent ce que signifie vouloir vivre en commun... »¹⁴. Et c'est dans une visée de vie bonne naissant de l'estime de soi, qui s'étend jusqu'au vivre-ensemble, que se dévoile la capacité de chacun de se juger agent de sa propre action et donc, responsable.

Le dernier élément qui sera abordé sous le thème du jugement clinique est celui des responsabilités partagées au sein du pacte de soin. Comme il a déjà été mentionné plus tôt, de part et d'autre, il y a engagement sous le sceau d'une promesse partagée. Cette nouvelle façon d'entrevoir le jugement clinique respecte à la fois la capacité du patient à s'autodéterminer et le professionnalisme du médecin tout en partageant la responsabilité finale entre les deux partenaires de ce pacte contre la maladie. Ce partage contribue aussi à la formation du jugement clinique par l'échange des convictions de chacune des parties. Cela revêtira une importance

¹² Ricoeur, P. (1998). *La justice, vertu et institution*. Tiré de, Barash, A. J., Delbraccio, M. (1998). «La sagesse pratique. Autour de l'œuvre de Paul Ricoeur». Amiens : Centre national de documentation pédagogique et Centre régional de documentation pédagogique de l'académie d'Amiens, 19.

¹³ Ricoeur, P. (1998). *La justice, vertu et institution*. Tiré de, Barash, A. J., Delbraccio, M. (1998). «La sagesse pratique. Autour de l'œuvre de Paul Ricoeur». Amiens : Centre national de documentation pédagogique et Centre régional de documentation pédagogique de l'académie d'Amiens, 28.

¹⁴ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 334.

particulière alors que des choix thérapeutiques pourront être guidés par un test génétique. Alors, il est possible d'envisager la rencontre thérapeutique sans se rendre jusqu'à l'écueil du paternalisme. Ce partage des responsabilités sera important pour la prise de décision en clinique alors que s'amalgameront complexité, incertitudes, probabilité et choix de vie.

- Le recontact

L'effervescence de la recherche en génétique et en génomique soulèvera de nouvelles interrogations quant à l'information que le professionnel devra transmettre à ses patients au sujet de nouvelles découvertes ou de nouveaux tests qui pourraient être bénéfiques pour eux. Cette situation pourrait se présenter lorsqu'un nouveau test diagnostique est découvert ou lorsque de nouvelles informations pourraient modifier l'état d'un pronostic antérieurement posé. Selon les quelques études menées à ce jour, il est généralement envisagé par le milieu médical qu'il est éthiquement souhaitable de recontacter ses patients. Toutefois, il n'existe pas de consensus pour en faire un devoir (Fitzpatrick, 1999; Sharpe 1999). Dans le contexte médical actuel, le débat concerne la faisabilité d'une telle approche et ses répercussions : Seront-elles suffisamment bénéfiques à chaque patient pour instituer un nouveau devoir, une nouvelle responsabilité?

La nature éthique de la responsabilité nous intéressant, les perspectives légale et déontologique ne seront pas approfondies. Elles ne seront mentionnées que lors du passage du pouvoir d'une nouvelle connaissance détenue par le médecin au devoir qu'il aura de la divulguer. Le point de jonction se situe au moment où, devant l'accumulation des certitudes, de la pertinence et de la validité des informations nouvelles, le médecin devrait contacter son patient. Selon Ricoeur, l'éthique précède la morale. C'est d'elle que sera dérivée cette même morale, de façon à en assurer l'effectuation.

L'analyse de la promesse telle que présentée par Paul Ricoeur offre une alternative intéressante pour réfléchir à la question du recontact. Comme il a déjà été mentionné, le pacte de soins se base sur l'institution d'une promesse mutuellement échangée. Or « Promettre est une chose. Être obligé de tenir ses promesses en est une autre »¹⁵. Comment expliquer cette transition entre le pouvoir et le devoir? D'abord, c'est la capacité de chacun à hiérarchiser ses préférences, dans le but de l'accomplissement d'une vie bonne et d'agir en ce sens, qui permet de pouvoir promettre à un autre que soi. Puis, le criblage de la norme, rattachée à l'exigence d'universalité, hisse cette estime de soi au statut d'une liberté auto-législatrice. Ce niveau normatif conduit vers un formalisme qui peut occasionner des conflits entre le respect dû à l'humanité et la sollicitude envers chacun. En ce qui concerne la promesse, l'usage du jugement permettra de considérer cette dualité. D'abord, il y a l'impact de la parole donnée sur celui qui doit se maintenir et persévérer dans le temps pour y arriver et qui, de cette façon, se conforme à son identité propre. Ensuite, il y a l'autre, celui à qui la promesse a été faite. Il a confiance en sa réalisation et par conséquent, en l'agent de la promesse. Finalement, il y a l'institution du langage à laquelle il faut pouvoir se fier. Alors, la promesse ne se déploie plus seulement sous l'idée d'universalité à respecter mais, également, sous celle de la singularité de la personne à qui l'agent promet. C'est la structure dialogique de la promesse, ouvrant sur l'autre, qui fonde sur le plan moral le principe de fidélité obligeant à tenir ses promesses (Greisch, 1998).

¹⁵ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 309.

Dans le contexte médical, le médecin promet à son patient au moment où il accepte de le soigner. Cette promesse se rattache à une obligation morale dictée par les normes de l'éthique médicale : Le médecin doit soigner son patient et ne pas l'abandonner. Cette obligation pourrait-elle s'étendre jusqu'au recontact advenant le cas où le médecin détiendrait de nouvelles informations pouvant être bénéfiques pour son patient? Compte tenu de ce qui vient d'être élaboré au sujet de cet acte d'engagement, le recontact devrait faire partie de l'extension de cette promesse. Cela se réaliserait, pour le médecin, dans son estime de lui-même; pour le patient, en réponse à sa vulnérabilité; pour l'institution de la profession médicale, en s'insérant dans une société ayant des visées de vie bonne et juste. Ricoeur résume bien cet engagement de la promesse : « ...la tenue de la promesse (...) paraît bien constituer un défi au temps, un déni du changement : quand même mon désir changerait, quand même je changerais d'opinion, d'inclination, « je maintiendrai » »¹⁶. Mais jusqu'où doit-elle aller en temps et en substance?

Comme premier niveau de réponse, on pourra dire que, selon Paul Ricoeur, lui-même inspiré de Hans Jonas, la responsabilité tend à s'étendre dans le temps et l'espace à la mesure de l'étendue des pouvoirs qu'offre le contexte technologique actuel. Certes, ces deux philosophes discutent d'une responsabilité allant vers les générations futures de l'humanité mais, de proche en proche, les mêmes conditions de protection du fragile et du vulnérable ne peuvent-elles pas s'appliquer au recontact? Le parallèle est intéressant puisque ce devoir de recontact pourrait se prolonger dans un temps indéterminé et qu'il concerne des personnes que l'ignorance, l'incertitude et la maladie ont rendues vulnérables. D'un autre côté, pour le médecin, l'apport de nouvelles connaissances en génétique et en génomique pourra constituer un pouvoir qui, toujours selon Ricoeur et Jonas, se rattachera à une responsabilité proportionnelle aux répercussions que pourraient avoir ces dites connaissances. Dans le cas du recontact, ces connaissances pourraient prendre la forme de nouveaux soins ou de meilleurs soins plus adaptés qui auraient un impact sur la qualité de vie physique et psychologique du patient. Compte tenu de la nature interindividuelle et intergénérationnelle de toute information génétique, l'aspect filial faisant partie du concept de responsabilité prospective pourra constituer un autre point d'intérêt.

Le second niveau de réponse concerne le patient. Maintenant que la responsabilité du médecin est clairement établie en regard du recontact, il serait intéressant de s'attarder au rôle que le patient a à y jouer. Comme le souligne Paul Ricoeur le pacte implique deux personnes : « La fiabilité de l'accord devra encore être mise à l'épreuve de part et d'autre par l'engagement du médecin à « suivre » son patient, et celui du patient à se « conduire » comme l'agent de son propre traitement. »¹⁷. Dans le contexte du recontact, cette condition introduit une forme nouvelle de responsabilité pour le patient. Ainsi, si le médecin doit recontacter son patient, ce dernier devra, en retour, le contacter pour s'informer des nouveautés susceptibles d'être bénéfiques pour lui et lui rapporter tous changements de localisation ou d'état de santé. Ces modalités pourraient faire l'objet d'une section particulière du consentement préalable au test génétique par exemple. De son côté, le médecin devra veiller à ce que son patient comprenne bien ces nouvelles responsabilités qui lui incombent et qui sont directement liées à sa propre santé.

Pour ce qui est de savoir à quel moment et dans quelles circonstances ce recontact devrait s'opérer, la particularité de chaque cas (validité du test génétique, nature de la maladie et de ses

¹⁶ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 149.

¹⁷ Ricoeur, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, 12, 23.

répercussions) appellera à l'usage de la sagesse pratique proposée par Ricoeur. C'est à dire, un jugement moral en situation qui aura permis d'établir le juste milieu entre le principe de précaution, qui s'appliquerait ici à l'acceptabilité des incertitudes rattachées aux nouvelles connaissances, et les bénéfices qui en découleront pour le patient dans la singularité de son existence.

Gestion du bien commun

Le contexte socio-économique actuel a contribué à l'émergence d'un nouveau rôle chez les professionnels de la santé qui s'est accompagné d'une nouvelle forme d'imputabilité, celle du gestionnaire devant rendre des comptes aux instances qui gèrent le système de santé. Ainsi, il y a accroissement des responsabilités du corps médical envers le patient, la société, le gouvernement et les collègues.

Le thème d'institutions justes, cher à Paul Ricoeur, voit ici son moment d'application alors que chacun est appelé à un « vivre-ensemble » sous l'égide du désir d'une vie bonne permettant à chacun de s'épanouir en tant qu'être humain. Cependant, c'est ce même aspect de collectivité qui favorise l'ajout d'un rôle de fiduciaire à celui de soins pour le médecin et qui risque de faire dériver la médecine de son objet premier, l'autre souffrant. De la relation singulière qu'il partageait avec son patient, le médecin a dû élargir ses horizons à la communauté et au bien public. Inévitablement, cela fragilise et complexifie le pacte de soins. À petite échelle, cet esprit communautaire rejoint la famille qui pourrait vouloir partager l'information génétique. Le médecin devra soupeser le bien d'un groupe et le bien de son patient. Cela constitue un enjeu de taille alors que le contrat médical lie le médecin au secret professionnel et que le souci et le respect d'autrui pourrait suggérer de le briser.

L'aspect socio-économique conditionnera les répercussions de la génétique et de la génomique au moment de son insertion en milieu clinique alors que de nouveaux tests et produits pharmaceutiques y seront intégrés. Ces nouveautés auront le prix élevé qui revient à toute innovation technologique. Cette éventualité met en relief le paradoxe d'une médecine qui ne doit pas être considérée comme un commerce mais qui fait partie d'une société soumise aux lois du marché. Comment le médecin pourra-t-il allier ses responsabilités envers son patient et celles qu'il a envers une société limitée dans l'allocation de ses ressources? Inévitablement, il devra intégrer ces considérations à son jugement médical. L'accessibilité limitée à des tests génétiques couverts par le système public pourrait en être un exemple.

Devant ces situations conflictuelles, Ricoeur appose son esprit conciliateur par le biais d'un jugement moral en situation. Pour y arriver, une dose d'imagination est jugée nécessaire par le philosophe afin d'envisager de nouvelles possibilités : « La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle »¹⁸. En s'appliquant avec rigueur à cet exercice, le médecin pourra se porter garant de la décision qu'il aura prise comme étant bonne, juste et conforme à l'obligation qui lui revient en tant que professionnel et citoyen. De cette façon, il participera au bien commun dans la mesure où la visée de justice tend vers le bonheur commun d'une cité.

¹⁸ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 312

Relation entre le chercheur et le sujet participant à son projet

La question de la responsabilité se pose avec acuité devant les développements technoscientifiques, tels ceux de la génétique et de la génomique, et les conséquences immédiates et futures qui en découleront. Les chercheurs ne sont plus les seuls dans cette quête; les investisseurs, les sujets de recherche et l'industrie pharmaceutique et biotechnologique sont aussi impliqués.

Le scientifique est celui qui effectue de façon concrète, en collaboration avec les participants à son projet de recherche, cet avancement de connaissances. Inévitablement, en tant qu'être libre et raisonnable, il sera confronté au choix de contribuer au développement des connaissances qui pourraient laisser leurs traces dans l'histoire de l'humanité. Tel qu'expliqué en début de chapitre, les domaines de la génétique et de la génomique susciteront et encourageront une profonde transformation de la pratique de la médecine et même, de la perception du sens que prendra la maladie et la santé dans nos sociétés. Cela constituera un legs significatif de nos sociétés modernes aux générations futures. Est-il justifié qu'une responsabilité incombe aux chercheurs et dans quelle mesure doit-elle se poser?

La part de responsabilité du sujet de recherche survient avec sa participation essentielle au projet de recherche. Si le chercheur peut choisir ce à quoi il vouera ses efforts, le participant, pourra décider de sa contribution à la quête du savoir. Poser l'importance de ce choix peut-il conduire vers une responsabilité citoyenne à l'égard de la science et, plus précisément, de celle de la génétique et de la génomique? À la mesure des pouvoirs que le citoyen détient envers cette quête scientifique, il est possible d'envisager cette responsabilité, d'autant plus que chacun bénéficiera des retombées de la recherche. C'est en tant qu'être libre évoluant au sein d'institutions justes que le sujet pourra se sentir interpellé par cet engagement. Cependant, c'est ce même respect qui, exercé dans un contexte démocratique, admet la pluralité et la liberté. Il ne tend pas à poser cette responsabilité comme obligatoire mais, plutôt comme objet constitutif d'un processus de responsabilisation.

Finalement, la divulgation de l'information générée par la recherche est aussi associée à des responsabilités. Compte tenu de l'importance de cette tâche et des impacts que l'information aura sur chacun, les responsabilités présentes et futures qui s'y rattachent sont grandes. L'information devra être accessible aux professionnels de la santé, aux décideurs, aux patients et au public. D'une part, plusieurs agents sont impliqués dans sa divulgation : les scientifiques, le système de la santé et ses experts, les médias. D'autre part, il faudra en assurer la qualité, l'impartialité et l'accessibilité. La question est de savoir qui prendra quelle part de cette responsabilité et comment pourra-t-elle se distribuer parmi tous les acteurs qui en sont chargés. Cette interrogation renvoie à la multitude d'intermédiaires impliqués dans la démarche de l'information qui conduit, inévitablement, vers une dissolution des responsabilités. Il est possible de s'inspirer de Ricoeur alors qu'il suggère d'ajouter la notion de prudence au concept de responsabilité classiquement rattaché aux effets d'un acte et à leur réparation. Cela pourrait encourager un « esprit de vigilance »¹⁹ chez les agents qui sont impliqués dans le processus de l'information. Ce thème sera abordé de manière plus approfondie à la section traitant des banques de données.

¹⁹ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*, Paris : Esprit, 65.

L'omniprésence des technosciences dans la société actuelle demande une plus grande participation des scientifiques au transfert de l'information. Cette étape est essentielle pour assurer la qualité de l'information qui sera transmise et qui servira aux prises de décisions politiques et sociales. Force est de constater qu'il existe un écart entre le corps politique et les citoyens et que ce sont les experts qui le remplissent (Ricoeur, 1991). Compte tenu de la complexité croissante de la réalité contemporaine, il faut s'en remettre à leur jugement. Conséquemment, c'est à eux que revient une grande part du pouvoir de décision puisque la discussion publique se base sur leurs conceptions (Dosse, 1997). Cette dernière remarque soulève deux points d'intérêt. Le premier met en relief l'importance des responsabilités qui reviennent aux experts. Le second conduit vers l'émergence possible d'un devoir du citoyen de s'informer et de s'assurer de la qualité des informations qui lui sont fournies pour mieux prendre part à l'exercice démocratique. Il s'agit d'une responsabilité, propre à chacun, qui permet le maintien solide des structures par lesquelles se concrétise le désir de vivre-ensemble.

À présent, comment se positionnent les responsabilités à l'intérieur de la relation entre chercheur et sujet de recherche? L'étude de la gestion du risque (1) et des banques de données (2) permettra de mieux cerner cette question et de tenter d'y répondre.

Gestion du risque

Ce thème a précédemment été exploré sous l'angle de la relation médecin-patient. L'objet de cette section est de poursuivre la réflexion en l'ouvrant au domaine de la recherche. La gestion du risque y sera exacerbée par l'obtention de données pouvant changer au rythme des découvertes et prendre des significations nouvelles pour les chercheurs et les participants à la recherche. Cet aspect de mouvance a une importance capitale car elle est porteuse, à la fois, d'espoirs et de risques.

D'emblée, la notion de risque introduit le concept de précaution. C'est d'ailleurs ce que Hans Jonas a fait en incluant « la crainte du pire » à l'étude des conséquences possibles d'un acte pour les générations futures de l'humanité. Selon Bourg et Shlegel (2001), il s'agit d'un principe d'action qui incite à prévenir un danger sans attendre d'avoir levé les incertitudes scientifiques se rattachant aux dommages potentiels graves d'une action. Deux conditions sont nécessaires à la mise en œuvre de ce principe : la gravité présumée du risque et l'incertitude scientifique qui affecte l'appréhension du risque. L'objet de cette approche prudente est le souci de sécurité et de préservation. Cependant, comme il n'existe pas de consensus sur les fondations scientifiques et les implications d'un tel principe, les effets découlant de son application sont de l'ordre du probable (Tickner, 2003). C'est ce qui pousse certains auteurs à craindre que cet engouement pour la précaution nuise à l'avancement et à l'application des nouvelles technologies (Holm, 1999). À l'opposé, d'autres sont préoccupés par l'élan d'efficacité que les moyens technoscientifiques offrent à la société contemporaine alors qu'il tend à ne plus y avoir d'autres limites que celles de la technologie elle-même. C'est en ce sens que plusieurs lancent « ...un appel pressant à l'exercice de la mesure, de la retenue, voire de l'abstention d'agir »²⁰. Ainsi une nouvelle forme de responsabilité se dresserait face à l'agir humain : l'imposition de limites et de tempérance à l'action.

²⁰ Ricoeur, P. (1991). « Postface ». Dans, Lenoir, F., resp. *Le temps de la responsabilité*. Paris : Fayard, 250 - 270; repris dans Ricoeur, P. *Lectures 1 Autour du politique.*, Paris : Éditions du Seuil, 259.

Afin de réfléchir aux implications de la gestion du risque dans le milieu de la recherche, les situations particulières du consentement et du recontact des participants au projet de recherche seront abordées.

- Le consentement

Le consentement à la recherche en génétique est à caractère pratiquement double puisque, d'une part, il est requis pour participer au projet et que, d'autre part, il sera exigé pour le test génétique qui fera éventuellement partie de l'expérimentation scientifique. Alors, si le sujet veut participer, il devra probablement se soumettre au test. Ce faisant, il s'exposera, non seulement aux risques qui se rattachent à la démarche expérimentale mais, également, à ceux qu'engendre le génotypage de son matériel biologique. Cette dualité intensifie les implications de ce consentement qui devront être prises en considération par le chercheur lors de sa démarche d'information auprès des sujets voulant participer à son projet. Selon Paul Ricoeur, comment pourrait s'expliquer la responsabilité du chercheur dans le consentement des sujets de recherche?

Il faut savoir que Ricoeur n'a pas directement écrit au sujet de l'éthique de la recherche. Cependant, en partant des bases de la relation thérapeutique, il pourrait être intéressant de les étendre à celles de la relation qui s'établit entre le chercheur et le participant à son projet de recherche. Et, de là, étudier la possibilité d'y apposer un exercice réflexif similaire à celui qui a été fait pour le consentement en milieu clinique.

Précédemment, il a été établi que la relation thérapeutique se tissait autour d'un pacte de soins entre le médecin et son patient. La compassion, la sollicitude, la confiance et l'estime de soi forment le socle de cet engagement pour les deux partenaires qui s'allient contre l'ennemi qu'est la maladie. Ricoeur spécifie que des préceptes se greffent à cette pratique de l'art médical, ou sagesse pratique, comme pour tout autre art pratiqué cas par cas (Ricoeur, 1996). Le premier est la reconnaissance de la singularité de chaque patient. Le second souligne le caractère indivisible de la personne qui représente un tout doté d'une composante physique, psychologique et sociale et non pas seulement un organe malade. Le dernier concerne l'estime de soi qui ne se dirige pas seulement vers soi mais, qui va du « même à l'autre ».

En ce qui concerne la relation du chercheur avec son sujet, elle s'articule autour d'un contrat. C'est par lui que le chercheur s'engage à informer le sujet de tous les risques, inconvénients et avantages qui se rattachent à sa participation, et que le sujet confirme qu'il comprend les conditions de cette participation, qu'il les accepte et qu'il y consent. Du coup, cette formule souligne le caractère indivisible du sujet en le hissant au rang de collaborateur et de partenaire du chercheur dans la quête du savoir médical. Le sujet est assuré de ne pas être seulement considéré comme un moyen mais, également, comme une fin. Ceci rejoint le second impératif d'Emmanuel Kant : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen »²¹. La mention de cet impératif trouve une correspondance avec les deux autres préceptes énoncés par Ricoeur. Le premier précepte reconnaissant la singularité de chacun est source de similarité entre les milieux clinique et expérimental de la médecine puisqu'il suppose un respect pour les personnes et donc, une reconnaissance de leur particularité et de leur sécurité. Le

²¹ Kant, E. (1985). Fondement de la métaphysique des mœurs. Tiré de : Œuvres philosophiques, t. II. Paris : Gallimard

précepte discutant de l'estime de soi y correspond également puisqu'une fois passée au crible de l'exigence d'universalité, cette estime devient respect de soi et d'autrui. Ce respect de l'humanité chez l'autre rencontre sa dignité et cela est capital pour le sujet de recherche qui se prête à l'expérimentation. De fil en aiguille, ces remarques conduisent au caractère légal que revêt ce contrat. Un devoir de confidentialité et de vérité due au sujet émane de cet accord entre le chercheur et le participant à son projet. Il est possible d'associer ces devoirs à ceux du contrat médical.

Ensuite, le rapport qui vient d'être fait au cas particulier de chaque personne permet de souligner un autre élément majeur de similitude entre les relations entretenues en milieu clinique et en milieu de recherche. Il s'agit de l'état de vulnérabilité des sujets de recherche. Le scientifique est doté d'une crédibilité peu commune mais, également, il détient des connaissances que le sujet de recherche n'a pas ou qui ne lui sont pas facilement accessibles. La vulnérabilité des participants à la recherche assigne le chercheur à une responsabilité à leur égard.

- Le recontact

La problématique du recontact des sujets participant à la recherche est comparable à celle qui a été discutée dans le cadre de la relation thérapeutique. Cependant, la nature des résultats qui seraient à recommuniquer à chaque sujet est liée à l'incertitude associée à l'information génétique. La question se posera avec vigueur lorsqu'il s'agira de déterminer quelle information le chercheur sera en devoir de rendre et quand le recontact du sujet de recherche pourrait se justifier.

Le chercheur est dans l'obligation d'assurer la sécurité de son sujet. Cependant, ce contrat qui l'associe à son sujet n'exige pas de le soigner pour des atteintes autres que celles engendrées par l'expérimentation elle-même (CIOMS, 2002). D'une part, en assouplissant cette exigence, il est possible d'envisager que de nouvelles informations génétiques puissent avoir des impacts directs sur la santé des gens et que cela pourrait constituer une forme indirecte d'atteintes rattachées à la participation à la recherche. D'autre part, le cœur même de la relation humaine, animé du désir de vie bonne, appelle à une sollicitude, une bienveillance spontanée, envers celui qui, comme soi-même, tend vers la santé. Cela, dans la mesure où, tel qu'énoncé par Ricoeur, « La santé est la modalité propre du vivre bien dans les limites que la souffrance assigne à la réflexion morale »²². À la lumière de ces remarques et dans des circonstances jugées adéquates en terme de validité, de pertinence et de fiabilité, de bénéfices et d'avantages pour le sujet, le recontact deviendrait éthiquement souhaitable. Selon la pensée ricoeurienne, ce jugement ne saura être autrement qu'en situation et donc, il devra faire l'objet d'une sagesse prudentielle.

Banques de données

Avec l'essor de la génétique et de la génomique survient la constitution de banque de données. Il s'agira d'un système contenant une multitude de données provenant de sujets participants à la recherche ou encore, de patients qui se seront soumis à des tests génétiques par le biais des recommandations de leurs médecins. Tous, ils auront accepté de confier ce qui les caractérise le plus, leur matériel génétique. En juste retour, ce geste mérite une réponse qui pourra prendre les traits de la promesse et de l'obligation à la confidentialité, au respect et à la vérité. Cette responsabilité est déposée entre les mains des chercheurs, médecins et/ou détenteurs de banques

²² Ricoeur, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, 12, 32.

pour le moment actuel mais aussi pour le futur. Cette prospection s'explique par la nature intergénérationnelle et collective de l'information génomique. En effet, les générations apparentées aux donneurs pourraient être affectées par ces informations dès lors que la science évolue et que les chercheurs pourraient extirper davantage d'informations du matériel génétique qu'aujourd'hui. Alors qu'une responsabilité naît de la création de ces banques, l'identification de l'agent responsable manque. En effet, le chercheur et le médecin remettront les échantillons des individus aux banques qui elles-mêmes seront gérées par des instances privées ou publiques. Cette chaîne de répondants n'est pas sans rappeler la dissolution des responsabilités discutée précédemment. Jusqu'où devra s'étendre cette responsabilité, maintenant et ultérieurement, et qui devra la prendre exactement?

À plusieurs reprises, Ricoeur se penche sur ce phénomène de dilution des responsabilités et sur l'impact de l'agir humain sur les générations futures. En ce sens, il rejoint la pensée de Hans Jonas. Selon ces deux philosophes, la responsabilité prend une forme prospective dans la mesure où la vulnérabilité future de l'être humain est prise en considération. Elle s'étend dans le temps et l'espace à la mesure de la portée des effets de l'agir. C'est lorsque que ces dits effets ont un potentiel dommageable pour d'autres êtres humains que cette responsabilité prend toute son importance. Ricoeur l'explique par la trilogie qu'il nomme « pouvoirs-nuisance-responsabilité »²³. Dans le cas des banques de données, une forme de nuisance aux membres de la famille et/ou à leurs générations futures est possible. C'est ici que se rejoignent les problèmes associés à ces banques et le raisonnement philosophique de Ricoeur.

La difficulté à identifier l'auteur des dommages possibles survient devant la complexité des systèmes qui gèrent la cité : « Ce sont des myriades de micro-décisions singulières, mêlées à un nombre indéfini d'interventions prenant sens au niveau des systèmes institués ... »²⁴. Dans le cas présent, la banque de donnée prend les traits d'un système complexe avec lequel plusieurs acteurs interagissent.

Pour arriver à répondre à cette question, Ricoeur propose une vision nouvelle de la responsabilité selon laquelle la notion de prévention viendrait se greffer à celle, plus traditionnelle, de réparation des dommages commis. Cette idée de précaution rejoint ce qui a été discuté précédemment au sujet de la gestion du risque et vient solidifier les bases d'une telle proposition. Selon Ricoeur et Jonas, c'est celui-là même qui est en possession du pouvoir potentiellement nuisible qui est tenu pour responsable. Dans le cas des banques de données, il s'agira donc, indivisément, des chercheurs et/ou médecins ainsi que des systèmes de gestion des banques. Et, selon Ricoeur, c'est au cœur de chacune des ces sphères, individuelles ou corporatives, que pourra s'exercer la vertu de prudence qui se rattache à la responsabilité prospective et qui, en quelque sorte, va responsabiliser chacun des acteurs impliqués. Dans l'optique de prudence, la sécurité des informations et du matériel biologique devra être le centre d'une attention particulièrement soutenue et transparente.

Une fois le *qui* déterminé, il reste à savoir jusqu'où cette responsabilité doit s'étendre. Inspiré des travaux de Hegel, Ricoeur souligne « ...que l'action humaine n'est possible que sous la condition d'un arbitrage concret entre la vision courte d'une responsabilité limitée aux effets

²³ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*, Paris : Esprit, 64.

²⁴ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*, Paris : Esprit, 64.

prévisibles et maîtrisables d'une action et la vision longue d'une responsabilité illimitée »²⁵. Cette approche permet de considérer la responsabilité d'une façon telle qu'elle pourra être assumée tout en évitant qu'elle devienne illimitée. En même temps, elle ouvre la porte à une notion plus vaste de la prudence, celle de la sagesse pratique qui préside à l'arbitrage concret des rayonnements longs et courts de la responsabilité. C'est donc à elle que revient la tâche de « ...reconnaître parmi les conséquences innombrables de l'action celles dont nous pouvons légitimement être tenus pour responsables, au nom de la morale de la mesure »²⁶.

L'individu en regard de Sa santé

Les sociétés contemporaines ont vu émerger une responsabilité individuelle en regard de la santé comme en témoignent les campagnes de santé publique s'attaquant au tabagisme ou à la sédentarité. Cette nouvelle préoccupation éveille la conscience de certains alors qu'elle en laisse d'autres complètement indifférents.

Par exemple, l'un des buts de la pharmacogénomique est de fournir une médication davantage ciblée, sécuritaire et adaptée à chaque personne. Cela contribuerait au bien individuel en regard des soins médicaux et de la santé. Outre cela, les tests phramacogénomiques pourraient fournir des informations sur certaines prédispositions à différentes maladies telles que le cancer ou l'hypertension. L'accès à ces connaissances permettrait un meilleur contrôle de l'état de santé de chacun dans la mesure où il pourra modifier ses habitudes de vie en conséquence. Or, il a été rapporté que malgré ce savoir sur sa propre santé, l'individu est peu enclin à adopter et/ou conserver un changement de style de vie. L'exemple du patient cardiaque qui ne se conforme pas à sa diète en témoigne bien. Également, ce savoir pourrait contribuer à générer un sentiment de fatalité chez les gens (Marteau, 1999 et 2001). Alors, la question se pose à savoir si l'individu, que l'information génétique rend capable d'agir sur sa santé, a une responsabilité envers sa santé et son corps.

D'abord, il faut préciser la force de l'enjeu que représente la santé dans la rencontre clinique où les attentes du patient pourraient diverger de celles de soins vers celles de santé. De plus, la conception que chacun se fait de la santé est personnelle et répond à un système de valeur et de croyances propres. Cette réalité conduit à un pluralisme de convictions qui fait partie intégrante d'une société démocratique. Au cœur des sociétés contemporaines valorisant la liberté individuelle, la perception de ce qu'est la santé et de ce qu'elle représente peut prendre une importance grandissante. Elle aura des répercussions sur le sentiment de responsabilité des individus envers leur santé (1) et envers la santé de leur communauté (2).

Bien individuel

Advenant la réalisation des promesses de la pharmacogénomique, l'accessibilité à des soins plus adéquats et personnalisés deviendra possible pour chacun. Ultiment, l'information génétique fournira à l'individu le pouvoir de modifier ses habitudes de vie pour éviter de développer une maladie multifactorielle et, par conséquent, elle pourrait favoriser sa santé. La communauté pourra veiller à la distribution de ces informations mais, la partie concrète de cette quête de la santé appartiendra à chacun, dans l'intimité de sa propre vie. Le choix de se conformer à un style

²⁵ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*, Paris : Esprit, 68.

²⁶ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*, Paris : Esprit, 69.

de vie particulier pouvant favoriser la santé est individuel et librement adopté. C'est ce qui le rend si difficile à respecter.

Le désir de santé et de bien-être se mue en obligation envers soi-même et les autres alors qu'il entre dans la dimension éthique du bien-vivre. Cette visée éthique tire sa source de l'estime de soi, la même que Paul Ricoeur élève à un respect de soi au niveau moral alors qu'il tente de répondre à l'exigence d'universalité. Cette estime de soi naît de la capacité à se reconnaître comme agent de l'action capable d'établir ses préférences et d'agir en sorte qu'elles se concrétisent. Dans sa visée de la vie bonne, cette estime se réalise par le biais d'un « ...travail incessant d'interprétation de l'action et de soi-même que se poursuit la recherche d'adéquation entre ce qui nous paraît le meilleur pour l'ensemble de notre vie et les choix préférentiels qui gouvernent nos pratiques »²⁷. C'est cette même estime qui permet à l'individu de vouloir maintenir ses choix dans le temps. C'est ici que naît la promesse faite à soi-même qui s'ouvre à la responsabilité de la tenir. Selon Ricoeur, ce maintien de soi, cette fidélité, constitue une partie de l'identité personnelle qui se construit en rapport étroit avec l'altérité. Le rapport à l'autre est donc nécessaire à l'établissement de l'identité. Or, ce dernier n'est pas seulement le fruit de l'intersubjectivité mais, également, celle de l'altérité passive que représentent le corps propre et la conscience. L'importance du corps physique est indéniable. Il se situe au centre même de l'altérité en tant que « conscience de l'être dans le monde ». Cette remarque fournit un élément de réponse quant à la responsabilité qu'un individu doit avoir envers lui-même. Pour ce qui est de l'obligation de santé envers les autres, elle pourrait se traduire par l'implication de l'altérité dans la construction de l'identité de l'individu, par la sollicitude envers cet autre ainsi que par souci pour la santé publique.

D'un autre côté, en cherchant ainsi les sources de la maladie au cœur de l'individu et non plus dans son milieu, tant social que physique, la génétique ne risque-t-elle pas de déplacer le mouvement d'estime de soi que l'individu a envers lui-même? Et en cela, d'affecter le sentiment que l'individu a de sa responsabilité? Cette interrogation souligne l'importance que prendra la divulgation de l'information génétique pour le patient et/ou le sujet participant à la recherche. Le moment du retour de l'information est une étape qui aura des répercussions importantes sur la manière avec laquelle l'individu acceptera l'information et avec laquelle il l'intégrera à sa vie. En effet, la réponse à toute information sur des risques potentiels, ici associés à la génétique, est déterminée par les conceptions personnelles, d'une part, et la façon dont l'information est présentée, d'autre part (Shaw, 1999). Ce souci doit habiter l'annonceur par notion de respect pour la dignité de cet autre que lui-même.

Bien commun

Le système de santé publique est un choix de société qui a été pensé sur la base de principes tels que l'équité et la solidarité. Les coûts associés à la distribution de soins étant en étroite relation avec les habitudes de vie des individus, il est possible d'envisager l'existence d'une responsabilité du citoyen envers le bien commun. Cette remarque prend une teneur particulière au sein de sociétés confrontées à une limitation des ressources et met en relief la tension naissant du désir de liberté individuelle et de bien collectif. La science médicale, dont la génétique et la génomique font partie, est un savoir dont chacun devrait pouvoir profiter. Les bénéfices pouvant découler de ce savoir, pour l'individu et la communauté, devraient-ils justifier une obligation

²⁷ Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 210.

sociale à prendre la santé en charge? Et si c'est le cas, jusqu'où cette responsabilité devrait-elle s'étendre? Un juste milieu devra être déterminé afin d'assurer un équilibre entre ces deux éléments qui, quoique paraissant inconciliables, sont essentiels l'un pour l'autre.

- L'aspect familial

L'information contenue dans le matériel génétique est dotée d'un caractère individuel, intergénérationnel et universel. En ce qui concerne sa divulgation, le dilemme se situe entre le respect du droit à la vie privée du patient et la bienfaisance de contacter la famille. Pour tenter d'y pallier, un modèle de mutualité entre le patient et le professionnel tend à se répandre (Knoppers, 2002). Il se base sur un échange afin d'encourager le devoir moral du patient à informer sa famille. En général, le problème est abordé selon la perspective du médecin, mais qu'en est-il de la responsabilité du patient? Comment la pensée de Paul Ricoeur pourrait-elle venir éclairer cette interrogation?

Ricoeur ne fait pas vraiment la distinction entre le lien familial et celui qui s'établit entre deux personnes. Cependant, il aborde largement la question aristotélicienne de l'amitié dans *Soi-même comme un autre*. Le rapport le plus proche qu'il est possible de faire entre la famille et sa ligne de pensée est celui du frère à l'ami. La famille est considérée comme un ensemble d'individus qui possède des caractères communs qui sont physiques, génétiques, relatifs à des habitudes de vie ou des traits de caractère, et qui sont pourvus d'un système de valeurs et de croyances propres. L'amitié, telle que pensée par Aristote (et Ricoeur), est une relation mutuelle où « chacun aime l'autre en tant que ce qu'il est »²⁸ et où l'égalité est telle qu'un partage de l'intimité de la vie est envisageable. Alors, il est possible d'entrevoir une similitude suffisante pour introduire la notion d'égalité et de réciprocité qui pourront appuyer une responsabilité éthique chez les membres d'une même famille. À ce souci de l'autre, il est également possible d'ajouter un élément d'assignation à responsabilité du sujet détenant l'information par un être devenu vulnérable dans la mesure où son ignorance pourrait lui être dommageable.

- L'aspect social

La génétique aura des répercussions sociales particulières qui méritent de considérer les responsabilités qui pourraient s'y rattacher, tant pour l'individu que pour la société. De fait, certains auteurs vont jusqu'à ouvrir la propriété de l'information thérapeutique et génétique à la sphère publique; transformant ainsi la prédisposition génétique individuelle en marqueur d'une information publique (Moldrup, 2002). Alors, l'information se définirait comme un bénéfice public à partager et non plus comme une propriété individuelle (Zimmerli, 1990).

L'aspect social confronte directement la liberté individuelle. Cette tension prend de l'ampleur alors qu'elle tend à devenir illimitée. L'aspect social est un sujet abordé dans l'œuvre philosophique de Paul Ricoeur. Son assertion à propos du désir éthique comme visée de vie bonne avec et pour autrui en témoigne. Selon lui, l'institution prend les traits de la structure nécessaire au vouloir vivre-ensemble qui correspond également à l'extension du vouloir vivre-bien rencontré dans les relations interpersonnelles. Il devient alors possible de poser que « C'est comme citoyen que nous devenons humains. Le souhait de vivre dans des institutions justes ne signifie pas autre chose »²⁹. Ainsi, l'individu est en relation avec l'institution d'une façon très

²⁸ Aristote. *Éthique à Nicomaque*. VIII, 3, 1156 a 17.

²⁹ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*. Paris : Esprit, 17.

particulière : « ...on ait affaire à la fois à des institutions durables, responsables des individus vulnérables qui lui sont confiés, et à des sujets capables, responsables des institutions précaires dont ils héritent, qu'ils façonnent, et où ils se trouvent appelés à cohabiter »³⁰. Cette citation de Olivier Abel résumant la pensée de Ricoeur permet de mieux cerner les responsabilités qui reviennent à chacun des partenaires de la cité.

Du côté de l'institution, elle devra établir les bases qui permettront l'ancrage de la génétique à la pratique de la médecine. Pour ce faire, il lui faudra passer par la gestion de la probabilité qui sera le lot du développement de la voie préventive de la médecine et qui prendra de l'ampleur avec l'essor de la génétique. Cependant, cet avènement qui ne manque pas d'intérêt n'est pas encore pleinement réalisé. Advenant le cas où l'information génétique serait jugée suffisamment utile à la société pour justifier son implantation, il faudra en assumer les coûts. Également, il faudra se demander s'il vaut mieux préserver une distribution de soins de santé de base qui profiteront à plus d'individus ou, investir dans des approches de pointe comme la pharmacogénomique et desservir une tranche plus mince de la population. Les notions de prudence et de justice se dégagent de ces questionnements. Le jugement en situation passant du niveau éthique puis traversant le crible de la norme avant d'être soupesé par l'arbitraire de la sagesse pratique permettra de se pencher sur cette problématique sociale.

La participation du citoyen à l'essor de la génétique est aussi à considérer. Il a été souligné que l'avancement des connaissances en génétique et en génomique nécessitera la création de banques de données sur des populations. Si la génétique est considérée suffisamment importante pour justifier des investissements de la part des institutions, il est attendu que la population supporte les choix de ces institutions démocratiquement établies. C'est en tant que participants à un système social que les individus pourraient être appelés à participer à des projets dans les secteurs de la génétique et de la génomique. Il s'agira d'une contribution individuelle à la constitution de meilleurs soins de santé pour les générations actuelles et futures. Cette considération des besoins futurs de l'humanité ouvre les horizons d'une forme prospective de la responsabilité dont il a été question dans les sections précédentes. En ce sens, il pourrait être envisagé de demander l'appui de la population afin de développer une cartographie de leurs variations génétiques et de développer des tests qui seront davantage adaptés à leurs conditions. C'est ainsi que le but collectif de la santé et du traitement de la maladie pourrait être envisagé comme un accomplissement commun.

Conclusion

L'essor considérable qu'ont pris les sciences génétique et génomique a permis le développement d'applications cliniques porteuses de promesses pour un avenir rapproché. Ce faisant, ces applications susciteront de nombreux dilemmes éthiques pour le patient, le médecin, le chercheur, le sujet de recherche et la société. La responsabilité est au cœur de ces débats. La vision du philosophe Paul Ricoeur a permis de porter un regard nouveau sur cette responsabilité. C'est au terme d'une étude approfondie qu'il a été possible de comprendre pourquoi et comment elle est appelée à être partagée parmi les membres d'une collectivité.

L'exercice réflexif qui a forgé ce chapitre sur la responsabilité et la génétique a souvent mené vers la notion, chère à Ricoeur, de sagesse en situation. En effet, l'essor de la génétique génèrera

³⁰ Abel, O. (1996). *Paul Ricoeur La promesse et la règle*, Paris : Michalon, 58.

ou accentuera des tensions au point d'intersection de normes et de cas singuliers; de respect pour l'humanité et de respect pour la personne. Des décisions singulières devront pourtant être prises et, pour y arriver, il faudra juger de ce qui respectera le mieux les conditions d'universalité et de particularité propres à chaque situation d'incertitude. Or cet exercice de jugement est étroitement lié au sens de la responsabilité alors que c'est par l'accomplissement d'une vie bonne que l'individu peut s'estimer comptable de ses actes.

Dans les conditions où l'essor de la génétique et le jugement moral qui devra s'y rattacher impliquent le thème de la responsabilité, le développement d'une conscience responsable devient important. En effet, la perception de la responsabilité est essentielle à la mise en place de différents éléments qui ont été dégagés lors de la discussion. Par exemple, ce fût le cas pour l'instauration d'un pacte de soins, du consentement, du jugement clinique, du recontact des patients et des participants à la recherche, d'une prise en charge de la santé individuelle et collective ainsi que d'une participation des citoyens. C'est par l'entremise de cette responsabilité que les choix découlant de la génétique pourront être débattus d'une manière juste, pour aujourd'hui et demain.

Dans l'optique d'une conscientisation à la responsabilité, le processus de responsabilisation revêt un intérêt particulier. Cette démarche aborde la responsabilité, non pas en regard de ce qui est attribué à l'individu mais, plutôt sous l'angle d'une responsabilisation réfléchie sous le signe de l'individualité, d'un travail sur soi en regard de son rapport à autrui. Il s'agit de passer d'un apprentissage de la notion préconçue de la responsabilité vers une autre qui serait réellement intériorisée. L'objectif est de réactualiser le sens de la responsabilité au cours d'un processus se déroulant dans l'espace public. De cette manière, chacun pourrait prendre conscience de son imputabilité dans un contexte interindividuel. Ricoeur partage cette idée d'altérité: « La capacité de se désigner soi-même comme l'auteur de ses propres actions s'inscrit en effet dans un contexte d'interaction où l'autre figure comme mon antagoniste ou mon adjuvant, dans des relations oscillant entre le conflit et l'interaction. »³¹.

Selon lui, la notion de pluralité est importante lors de la prise de décision, moment terminal de la sagesse pratique. Au niveau institutionnel, il pose également cette multiplicité sous les traits de la conviction et du débat public: « C'est à travers le débat public, le colloque amical, les convictions partagées, que le jugement moral en situation se forme. »³². Ainsi, le débat public est appelé à prendre place au cœur d'une société où chacun est en processus de responsabilisation afin de décider du règlement des conflits inhérents à la vie commune. Pour arriver à poser un jugement, Ricoeur suggère d'engager cette délibération sous l'égide de l'éthique de l'argumentation. Cette éthique a le mérite de pouvoir tenir compte du contexte et des conflits qu'il suscite tout en gardant à l'esprit l'exigence d'universalisation pour se pencher sur les conditions qui favoriseront la mise en pratique concrète de cette exigence. Cet espace de discussion est primordial pour que se rencontrent, se nourrissent et se confrontent les convictions propres à la pluralité des sociétés contemporaines. Toute la richesse de ces échanges assurera la finesse et la représentativité des décisions concernant la génétique.

³¹ Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*. Paris : Esprit, 35.

³² Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil, 337.

Ce modèle de responsabilisation et de participation sociale est inspirant mais il demande énormément de travail de la part de ses initiateurs. Cette tâche ne doit pas décourager par sa lourdeur mais plutôt inciter à un commencement. L'essor de la génétique fournit un excellent prétexte pour amorcer cette responsabilisation dès aujourd'hui. D'une part, il y a le fait de commencer maintenant à réfléchir aux conséquences de l'insertion de la génétique et de la génomique dans la pratique médicale. Cela constitue le point de départ d'une attitude responsable en vertu du principe de précaution. D'autre part, ce même exercice de réflexion permet déjà d'envisager la divulgation d'une information pertinente à la population. Elle sera nécessaire aux modes d'encouragement et d'exercice qui stimuleront le processus de responsabilisation et qui permettront à un échange démocratique de s'épanouir.

Enfin, la pensée conciliatrice et innovatrice de Paul Ricoeur permet de jeter un regard neuf sur ce qui semblait bien connu. Son approche permet d'entrevoir de nouvelles perspectives en déplaçant l'angle d'observation des enjeux associés à l'essor de la génétique. Ce déplacement se réalise par une ouverture à l'autre en tant qu'être libre et digne d'estime. Il permet de décentrer la problématique de la génétique de l'individu pour la tourner vers l'autre et l'institution. Cela est important dans le contexte individualiste de la société contemporaine qui est maintenant aux prises avec le caractère intergénérationnel et public de la génétique et de la génomique.

Références

- Abel, O. (1996). *Paul Ricœur La promesse et la règle*, Paris : Michalon.
- Adam, G. I., Reneland, R., Andersson, M., Risinger, C., Nilsson, M., Lewander, T. (2000). Pharmacogenomics to predict drug response. *Pharmacogenomics*, 1(1), 5 – 14.
- Almqvist, E., Adam, S., Bloch, M., Fuller, A., Welch, P., Eisenberg, D., Whelan, D., Macgregor, D., Meschino, W., Hayden, M. R. (1997). Risk reversals in predictive testing for Huntington disease. *American Journal of Human Genetics*, 61(4), 945 - 952.
- American Society of Gene Therapy (2000). *Policy of the American Society of Gene Therapy on Financial Conflict of Interest in Clinical Research*. Accès le 15 mai 2005, http://www.asgt.org/position_statements/conflict_of_interest.html.
- Aristote. *Éthique à Nicomaque*. VIII, 3, 1156 a 17.
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2001) *Principles of biomedical ethics*. New York : Oxford University Press.
- Becquemont, L. (2003). Clinical relevance of pharmacogenetics. *Drug Metabolism Review*. 35(4), 277 - 285.
- Belsky, L., Richardson, H. S. (2004). Medical researchers' ancillary clinical care responsibilities. *British Medical Journal*, 328, 1494 – 1496.
- Bourg, D. Schlegel, S-L. (2001). *Parer aux risques de demain. Le principe précaution*. Paris : Éditions du Seuil.
- Bubela, T. M., Caulfield, T.A. (2004). Do the print media “hype” genetic research? A comparison of newspaper stories and peer-reviewed research papers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(9), 1399 - 1407.
- Buchanan, A., Califano, A., Kahn, J., McPherson, E., Robertson, J., Brody, B. (2002). Pharmacogenetics: Ethical Issues and Policy Options. *Kennedy Institute of Ethics Journals*, 12(1), 1 – 15.
- Burgess, M. (2001). Beyond consent : Ethical and social issues in genetic testing. *Nature Review Genetics*, 2(2), 147.

- Burn, J., Duff, G., Holtzman, N. A. (2001). Three views of genetics: the enthusiast, the visionary, and the sceptic. *British Medical Journal*, 322, 1016.
- Consortium on Pharmacogenomics (2002). *Ethical and Regulatory Issues in Research and Clinical Practice*. Accès le 23 novembre 2003, http://www.firstgenetic.net/latest_news/article_16.pdf
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) en collaboration avec le World Health Organization (WHO) (révision 2002). *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Genève. Accès le 5 juillet 2004, http://www.cioms.ch/frame_french_text.htm.
- Cleret de Langavant, G. (2001). *Bioéthique-Méthode et complexité*. Sainte-Foy : Presses de l'université du Québec.
- Delfosse, M-L. (1997). *Les comités de la recherche biomédicale : Exigences éthiques et réalités institutionnelles*. Belgique-France : Presses universitaires de Namur.
- Dosse, F. (2001). *Paul Ricœur Le sens d'une vie*, Paris : La Découverte.
- Doucet, H. (2003). Notes pour le cours THL-6510 : *Le thème de la responsabilité dans l'éthique contemporaine*, Université de Montréal, Session d'hiver.
- Durand, G. (Édition:1999). **Introduction générale à la bioéthique**. FIDES
- European society of gene therapy (2002). *Position paper on social, ethical and public awareness issues in gene therapy*. Stockholm, accès le 15 mai 2005 http://217.215.32.12/esgt/downloads/position_2.pdf.
- Fitzpatrick, J. L., Hahn, C., Costa, T., Huggings, M. J. (1999). The duty to recontact : Attitudes of genetics service providers. *American Journal of Human Genetics*, 64, 852 – 860.
- Friedman, T. (1999). *The development of human gene therapy*. Cold Spring Harbor, NY: Cold Spring Harbor Lab. Press.
- Gagnon, J. (2004). *Les enjeux soulevés par la pharmacogénomique revisités à la lumière de la responsabilité telle qu'envisagée par Paul Ricoeur*. Mémoire de maîtrise en bioéthique, option éthique clinique. Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.
- Gauthier, A-P. (2001), *Paul Ricœur et l'agir responsable*, Lyon, Profac, 2001, 245p.
- Génome Canada (2004). *Glossaire*. Accès le 10 avril 2004, <http://www.genomecanada.ca/GCglossaire/glossaire/index.asp?alpha=g&l=f>
- Ginsburg, G. S., MaCarthy, J. J. (2002). Personalized medicine: revolutionizing drug discovery and patient care. *A TRENDS Guide to Genetic Variation and Genomic Medicine*, opinion, S-48 – S-54.
- Gossard, F., Hamet, P. (2003). «Pour distinguer génétique, génomique, pharmacogénétique et pharmacogénomique dans les problèmes éthiques». Aux pp.105 – 111, dans Hervé, C., Knoppers, B. M., Molinari, P. A. (2003). *Les pratiques de recherche biomédicales* visitées par la bioéthique. Paris : Éditions Dalloz.
- Greisch, J. *Ricoeur (Paul)*. Encyclopédie universaliste. Accès le 25 août 2004, <http://www.universalis-edu.com/corpus.php?mots=Ricoeur&nref=C098076&optimode=0#napp35789>
- Guttmacher, A. E., Collins, F. S. (2003). Ethical, legal and social implications of genomic Medicine. *New England Journal of Medicine*, 349, 562 – 569.
- Holm, S., Harris, J. (1999). Precautionary principle stifles discovery. *Nature*, 400, 398.
- Hunter, A. G., Sharpe, N., Mullen, M., Meschino, W. S. (2001). Ethical, legal, and practical concerns about recontacting patients to inform them of new information: The case in medical genetics. *American Journal Medical Genetics*, 103(4), 265 - 276.
- Jonas, H. (1991). De la gnose au principe responsabilité. *Esprit, Nouvelles responsabilités*, 8.

- Kant, E. (1985). *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Tiré de : Œuvres philosophiques, t. II. Paris : Gallimard
- Khoury, M. J. (2003). Genetics and genomics in practice: the continuum from genetic disease to genetic information in health and disease. *Genetics in Medicine*, 5(4), 261 – 268.
- Knoppers, B. M. (2002). Genetic information and the family: are we our brother's keeper? *Trends in Biotechnology*, 20(2), 85 - 86.
- MacLoed, C., Sherwin, S. (2000). *Relational autonomy, self-trust and health care for patients who are oppressed*. Tiré de MacKenzie, C., Stoljar, N. (2000) *Relational autonomy*. New-York : Oxford University Press.
- Marteau, T.M. (1999). Communicating genetic risk information. *British Medical Bulletin*, 55 (2), 414 ± 428.
- Marteau, T.M., Lerman, C. (2001). Genetic risk and behavioural change, *British Medical Journal*, 322, 1056 – 1059.
- Messer, N. G. (2004). Professional-patient relationships and informed consent. *Postgrad Med J*, 80(943):277-283.
- Meyers, C. (2004). Cruel Choices: Autonomy and Critical Care Decision-Making. *Bioethics*. 18(2), 104 – 119.
- Moldrup, C. (2001). Ethical, social and legal implications of pharmacogenomics: A critical review. *Community Genetics*, 4, 204 - 214.
- Moldrup, C. (2002). When pharmacogenomics goes public. *New Genet Soc*, 21(1), 29 - 37.
- Mongin, O. (1994). *Paul Ricoeur*. Paris: Éditions du Seuil.
- Nobert, P. W., Roses, A. D. (2003). Pharmacogenetics and pharmacogenomics: Recent developments, their clinical relevance and some ethical, social, and legal implications. *Journal of Molecular Medicine*, 81, 135 – 140.
- Nuffield Council on Bioethics (2003). *Pharmacogenetics ethical issues*. Londres, Nuffield council on Bioethics. Accès le 15 novembre 2003, <http://www.nuffieldbioethics.org/pharmacogenetics/latestnews.asp>.
- Nuffield Council on Bioethics (2003). *Consultation on pharmacogenetics: ethical issues*. Londres: Nuffield council on Bioethics.
- Osuch, J. R. (2004). The power of the doctor, the vulnerability of the patient, and informed consent. *Surgical Neurology*, 61(5), 494 – 496.
- Pierret, J. (2003). « Enjeux de la santé dans les sociétés du XXI^e siècle ». Aux pp.1-14, dans Lévy, J. J., Maisonneuve, D., Bilodeau, H., Garnier, C. (2003). *Enjeux psychosociaux de la santé*. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Richardson, H. S., Belsky, L. (2004). The ancillary-care responsibilities of medical researchers. *Hastings Center Report*, 34, 25 - 33.
- Ricoeur, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, 12, 21 – 33.
- Ricoeur, P. (1995). *Le Juste*, Paris : Esprit
- Ricoeur, P. (1992). La responsabilité et la fragilité de la vie. Éthique et philosophie de la biologie chez Hans Jonas. *Le messenger européen*, 5, 204 - 218.
- Ricoeur, P. (1992). Un autre, en comptant sur moi, me rend comptable de mes actes. *Cité libre*, XX (7), 19 – 21.
- Ricoeur, P. (1991). *Postface*. Dans, Lenoir, F., resp. « Le temps de la responsabilité. » Paris : Fayard, 250 - 270; repris dans Ricoeur, P. « Lectures 1 Autour du politique. », Paris : Éditions du Seuil.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil.

- Ricoeur, P. (1990b). *Avant la loi morale : l'éthique*. Tiré de : « Les enjeux », supplément II, Paris, 62 – 65.
- Ricoeur, P. (1971). « *Le philosophe* ». *Bilan de la France : 1945-1970*. Colloque de l'Association de la presse étrangère. Paris : Plon.
- Roses, A. D. (2000). Pharmacogenetics and the practice of medicine. *Nature*, 405, 857 – 865.
- Rothstein, M. A., Epps, P. G. (2001). Ethical and legal implications of pharmacogenomics. *Nature Reviews Genetics*, 2, 228 – 231.
- Sharpe, N. F. (1999). The duty to recontact: Benefit and harm. *American Journal of Human Genetics*, 65, 1201 - 1204.
- Shaw, C., Abrams, K., Marteau, T. M. (1999). Psychological impact of predicting individuals' risks of illness: a systematic review. *Social Science and Medicine*, 49(12), 1571 – 1598.
- Thomas, S. M. (1999). Genomics: The implications for ethics and education. *British Medical Bulletin*, 55, 439 – 445.
- Tickner, J. A., Kriebel, D., Wright, S. (2003). A compass for health: rethinking precaution and its role in science and public health. *International Journal of Epidemiology*. 32(4):489 - 492.
- Trois Conseils (2003). *Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa. Accès le 2 décembre 2003, <http://www.nserc.ca/programs/ethics/francais/policy.htm>.
- Verma, I. M., Weitzman, M. D. (2004). Gene Therapy: Twenty-First Century Medicine. *Annual Review Biochemistry*. (epub ahead of print).
- Wolf, C. R., Smith, G., Smith, L. (2000). Science, medicine, and the future: Pharmacogenetics. *British Medical Journal*, 320, 987 – 990.
- Wilcox S. A. (2003). Cultural context and the conventions of science journalism: drama and contradiction in media coverage of biological ideas about sexuality. *Critical Studies in Media Communication*, 20(3), 225 - 247.
- Zimmerli, W. C. (1990). Who has the right to know the genetic constitution of a particular person? *Ciba Foundation Symposium*, 149, 93 – 102.