

De la recherche en éthique appliquée à l'intervention sociale : les défis de la recherche disciplinaire au collège

Bruno Leclerc

Cégep de Rimouski

Dans la communication inaugurale, M. Marcel J. Mélançon a brossé un tableau « panoramique » des réalisations du GENETHIQ depuis dix ans. Il a en même temps fait état des exigences de la recherche dans le domaine où nous oeuvrons, celui de l'éthique appliquée. Comme les chercheurs du milieu universitaire, les chercheurs des collèges doivent constituer une équipe de chercheurs de fort calibre et élaborer des projets de recherche répondant aux exigences des organismes subventionnaires fédéraux ou provinciaux. Une fois les subventions obtenues, ils doivent réaliser les programmes de recherche en vue de produire des résultats inédits qui seront diffusés par les communications orales et les publications. Ils doivent ensuite prêter leur concours, le cas échéant, aux activités des organismes subventionnaires, en agissant comme évaluateurs de projets. C'est l'agenda normal d'un groupe de recherche.

Monsieur Mélançon a également mentionné qu'il est apparu indispensable aux membres du GENETHIQ de se donner une structure permanente, une corporation de recherche à but non lucratif, afin d'assurer la coordination et l'encadrement pratique des activités des membres du groupe. Elle permet encore de réaliser un meilleur enracinement et des retombées plus directes des projets dans la pratique, en regroupant autour du noyau de base de chercheurs, différents collaborateurs individuels et partenaires institutionnels. Ainsi appuyé, le groupe se donne progressivement un programme-réseau de recherche et une approche originale des problématiques étudiées.

De fait, on peut affirmer que le GENETHIQ est maintenant identifié à des productions et à des prises de position distinctives, qu'il est reconnu comme un interlocuteur social valable sur le plan de l'encadrement normatif de la médecine génétique appliquée.

Je voudrais pour ma part intervenir sur deux points :

- 1) exposer une exigence additionnelle liée à la recherche en éthique appliquée : celle de l'intervention sociale ;
- 2) plaider pour le maintien, au Programme de soutien aux chercheurs des collèges, d'un fonds national réservé au dégageant d'enseignement, ainsi que de l'objectif de parité entre la charge d'enseignement des chercheurs des collèges et

celle des universitaires, quand leurs activités de recherche sont équivalentes.

1. L'exigence de l'intervention sociale

Je veux montrer ici, en prenant pour exemple la participation des membres permanents du GENETHIQ à des comités d'éthique, comment les chercheurs des collèges oeuvrant dans le domaine de l'éthique appliquée sont appelés à intervenir socialement. Ce faisant ils accomplissent une tâche comparable aux chercheurs universitaires (avec lesquels ils travaillent d'ailleurs en équipe).

Les quatre chercheurs permanents du groupe sont en effet membres, depuis plusieurs années, de comités d'éthique hospitaliers :

- madame Suzanne Philips-Nootens, médecin et juriste, a été membre du Comité institutionnel de déontologie de l'Université de Sherbrooke jusqu'en décembre 1995, et membre de comités d'éthique d'établissements hospitaliers de Sherbrooke ;
- le docteur Richard Gagné, vice-doyen de la Faculté de médecine de l'Université Laval, est membre du Comité d'éthique du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), qu'il préside depuis 1994 ;
- monsieur Marcel J. Mélançon est membre du Comité d'éthique du CHUL depuis 1984, ainsi que de l'exécutif du Comité d'éthique régional du Saguenay-Lac-St-Jean depuis 1989 ;
- je suis moi-même président du Comité d'éthique des Services d'Adaptation Osmose, un établissement pour personnes vivant avec une déficience intellectuelle (membre depuis 1988), et secrétaire du Comité d'éthique du Centre hospitalier régional de Rimouski, un comité mixte qui intervient sur le plan clinique et procède à l'évaluation des protocoles de recherche (membre depuis 1985).

Quel est l'intérêt pour un chercheur en éthique, de participer de manière soutenue aux travaux d'un comité d'éthique ? D'abord, ces comités représentent le terrain privilégié de l'éthique appliquée, un terrain, selon la

boutade bien connue, où « personne ne s'entend sur les repères théoriques, mais où l'on réussit à faire consensus sur la décision la plus raisonnable à prendre dans les circonstances ».

Les comités d'éthique sont d'ailleurs à la recherche de personnes-ressources qui ont une longueur d'avance sur les praticiens dans le domaine de l'éthique, des personnes au fait des problématiques éthiques de pointe dans le domaine de la santé.

Rappelons que l'une des fonctions principales des comités d'éthique clinique consiste à offrir aux professionnels de la santé une aide à la décision dans des situations de conflits de valeurs issus de la pratique clinique. L'aide peut prendre la forme de l'étude de cas problématiques ou de la formulation de documents de réflexion ou de lignes directrices.

Quant aux comités de déontologie de la recherche, leur rôle consiste à approuver, après évaluation éthique, les protocoles de recherche clinique qu'on prévoit mener dans l'établissement. Mentionnons qu'un nombre croissant de protocoles ont pour objet la génétique humaine (recherche de l'origine génétique d'une maladie, projets de dépistage des porteurs, épidémiologie génétique, etc.).

La participation à ces comités pose une double exigence, en même temps qu'elle présente un double intérêt, pour les chercheurs-éthiciens.

- 1) Ils doivent d'abord explorer des domaines de l'éthique bio-médicale connexes à leur champ spécialisé de recherche (la génétique humaine, dans notre cas), afin d'offrir un « service complet » aux professionnels aux prises avec des questions d'euthanasie, d'allocation des ressources limitées, etc. Ce type d'intervention sociale comporte donc ses propres exigences en termes de préparation et de suivi, qui s'ajoutent aux tâches d'enseignement et de recherche subventionnée.
- 2) Ils doivent tenir le rôle attendu du « spécialiste » de l'éthique (même si le terme ne convient à la majorité des éthiciens), et assumer au sein du comité d'éthique une responsabilité spéciale dans la préparation des discussions de cas cliniques, dans l'analyse des protocoles de recherche, dans la rédaction des avis ou des guides de réflexion à l'intention du personnel hospitalier, dans les activités de formation du milieu ou d'autoformation des membres du comité.

Compte tenu des investissements que cette intervention bénévole suppose, le chercheur en éthique appliquée devrait-il y consacrer temps et énergie, étant entendu que l'activité se déroule en dehors des heures de travail régulières ? Selon notre évaluation, plusieurs raisons militent en faveur d'une telle activité complémentaire.

- 1) Les comités d'éthique constituent un poste d'observation privilégié : on assiste pour ainsi dire « en direct » à la naissance et au développe-

ment des problématiques bioéthiques de pointe, celles qui appellent des projets de recherche en éthique appliquée. Nous parlons évidemment ici d'observation participante.

- 2) Les comités d'éthique représentent également un lieu d'apprentissage de l'éthique appliquée dans sa dimension de délibération éthique de groupe, tournée vers l'horizon du consensus, traversée par l'exigence de la décision clinique imminente, de l'action concrète en voie de justification sur le plan de l'argumentation rationnelle.
- 3) Les comités d'éthique sont également l'occasion pour les chercheurs en éthique de mettre directement à la disposition de la communauté, par le biais des établissements hospitaliers, l'expérience de la délibération éthique et les connaissances acquises dans le cadre des projets de recherche. Ainsi, les membres du GENETHIQ peuvent-ils offrir une aide particulière aux comités d'éthique aux prises avec des dilemmes éthiques soulevés par les techniques de biologie moléculaire appliquées au génome humain. En effet, dans certains secteurs de recherche ou d'intervention clinique en génétique humaine, les lignes directrices et les critères d'évaluation éthique restent encore largement à définir.
- 4) En retour, l'expérience des comités d'éthique nourrit la conception de projets de recherche en éthique appliquée, qui se trouvent d'autant plus justifiés, aux yeux des organismes subventionnaires, que leurs retombées dans la pratique biomédicale sont mieux ciblées. Ainsi, la subvention obtenue par le GENETHIQ du CRSH (1996-1998: *Le dépistage des porteurs hétérozygotes : aspects juridiques, éthiques, sociaux et médicaux*) a-t-elle été servie par la connaissance d'expérience que nous avons acquise des difficultés d'évaluation éprouvées par les comités de déontologie de la recherche face aux projets en génétique humaine. L'un des objectifs de notre recherche consiste précisément à mettre à la disposition des comités d'éthique de la recherche, un guide d'évaluation des protocoles de dépistage génétique.
- 5) Par ailleurs, notre participation aux comités d'éthique hospitaliers nous a permis de développer un point de vue critique sur la problématique de l'évaluation éthique des protocoles de recherche en génétique par les comités d'éthique de la recherche locaux. Aussi avons-nous été en mesure de formuler un avis au MSSS sur le rapport Deschamps (*Rapport sur l'évaluation des mécanismes de contrôle en matière de recherche clinique au Québec*, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1995). Notre avis a été le seul à traiter de manière spécifique

des problèmes posés par l'évaluation éthique locale des protocoles de recherche en génétique. (Par exemple : une étude multicentrique reçoit des recommandations différentes de différents comités de déontologie à propos de la protection de la confidentialité des données de recherche et partant, du formulaire de consentement. Quelles recommandations les promoteurs du projet doivent-ils privilégier ? Au nom de quels critères ?)

Comme chacun sait, le milieu de la recherche subventionnée étant hautement concurrentiel, nous croyons que la compétence des équipes de recherche se mesure non seulement en nombre et en qualité de publications et de communications, mais aussi en termes de reconnaissance par les pairs et par le milieu. En particulier dans le domaine de l'éthique appliquée, il importe de faire la preuve que la compétence des chercheurs est reconnue aussi bien sur le plan académique que sur le plan pratique.

En d'autres termes, le chercheur de collègue qui choisirait ou serait forcé de se retirer dans ses terres cesserait éventuellement d'occuper une portion importante du territoire de l'éthique clinique et céderait un avantage stratégique à un chercheur qui a les moyens d'intervenir socialement. C'est pourquoi nous tenons à maintenir notre participation aux comités d'éthique et aux engagements connexes qu'elle implique (conférences publiques, interventions dans les médias, activités de formation de médecins résidents, d'unités de soins, etc.), tout en cherchant à les contenir dans les limites du raisonnable. Ces limites sont celles du bénévolat.

2. Le nécessaire soutien du PSCC

Au cours des dernières années, le PSCC a fourni à deux chercheurs du GENETHIQ, monsieur Mélançon et moi-même, une aide financière fort substantielle et pour tout dire, indispensable, en termes de complément de subvention et de diffusion de la recherche. Nous en sommes reconnaissants et croyons que les réalisations du GENETHIQ des dix dernières années peuvent servir à justifier ces investissements.

Nous souhaitons évidemment que les objectifs et critères d'attribution des subsides qui ont fait leurs preuves soient maintenus. Or les décisions administratives (patronales-syndicales) récentes mettent en péril la participation des deux chercheurs de collègue au projet de recherche du GENETHIQ récemment subventionné par le CRSH.

D'une part, la répartition des ressources (ETC) entre les collègues, qui a été faite indépendamment de leur poids relatif en recherche au cours des dernières années, va signifier dans plusieurs cas la fin du soutien

aux chercheurs des collègues. Le risque est d'autant plus grand que les chercheurs oeuvrent dans le domaine de la recherche disciplinaire fondamentale ou appliquée, ce qui est notre cas. Bon nombre de collègues risquent d'invoquer l'argument que le soutien de ce type de recherche n'entre pas dans leur mission première, particulièrement en période de restrictions budgétaires sévères. Bref, quand on dispose d'un petit pain, on ne peut pas faire des sandwiches pour tout le monde !

Sur le plan local, il est à prévoir que la concurrence pour l'obtention des « ETC » se fera entre les besoins de recherche proprement dits et d'autres besoins des collègues ; l'opération tournera à la lutte pour la sécurité d'emploi et le maintien des ressources par départements ou par programmes, ce qui paraît inévitable en période de grande instabilité touchant particulièrement les enseignants de statut précaire.

Certes, les intervenants locaux sont prêts à reconnaître la valeur de nos recherches et même leurs retombées sur le plan pédagogique. Pour citer mon cas personnel, j'offre au Collège de Rimouski un cours de bioéthique complémentaire depuis 1983 ; je travaille également à définir les cours d'éthique appliquée aux élèves de Sciences de la nature, de Techniques de la santé et du DEC intégré, avec l'appui des comités de programmes. Mais la responsabilité première de soutenir financièrement les projets disciplinaires et pédagogiques des chercheurs des collègues ne peut être laissée entre les mains des intervenants locaux, enseignants, professionnels ou administrateurs. Si la mission de recherche de l'ordre collégial doit être développée, c'est au niveau provincial que les politiques doivent être définies et les subsides répartis entre les chercheurs. Le Programme de soutien aux chercheurs des collègues avait fait jusqu'ici la preuve de son efficacité ; nous croyons qu'il doit être maintenu dans les paramètres établis. Cela implique le maintien de la visée fondamentale du programme qui consistait à offrir la parité entre la charge de travail des chercheurs des collègues et celle de leurs collègues universitaires.

C'est dans cette dernière perspective que j'ai développé aujourd'hui le volet intervention sociale de notre travail, notamment au sein des comités d'éthique hospitaliers. Mon but n'est pas d'en revendiquer la reconnaissance formelle et d'en faire un critère additionnel d'attribution des compléments de subvention en vue du dégageant d'enseignement.

En montrant que les chercheurs des collèges dans le domaine de l'éthique appliquée doivent déployer des activités d'intervention sociale en lien direct avec leur recherche subventionnée, j'ai voulu rappeler que l'objectif de la parité demeure non seulement toujours valable, mais qu'il représente, à moyen terme, une condition première de possibilité de la participation de professeurs de collèges à des équipes de recherche interdisciplinaires et interinstitutionnelles.