



HAL
open science

Les groupes humains, nouveaux sujets de l'éthique de la recherche en génomique ?

Alexandra Soulier

► **To cite this version:**

Alexandra Soulier. Les groupes humains, nouveaux sujets de l'éthique de la recherche en génomique ?. Cahiers Droit, Sciences & Technologies, 2019, pp.53 - 77. 10.4000/cdst.698 . hal-03254480

HAL Id: hal-03254480

<https://hal.science/hal-03254480v1>

Submitted on 8 Jun 2021

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

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

Les groupes humains, nouveaux sujets de l'éthique de la recherche en génomique ?

Alexandra Soulier



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/cdst/698>

DOI : 10.4000/cdst.698

ISSN : 2431-8663

Éditeur

Presses universitaires d'Aix-Marseille - PUAM

Édition imprimée

Date de publication : 13 mars 2019

Pagination : 53-77

ISBN : 978-2-7314-1124-9

ISSN : 1967-0311

Ce document vous est offert par Centre national de la recherche scientifique (CNRS)



Référence électronique

Alexandra Soulier, « Les groupes humains, nouveaux sujets de l'éthique de la recherche en génomique ? », *Cahiers Droit, Sciences & Technologies* [En ligne], 8 | 2019, mis en ligne le 05 septembre 2019, consulté le 06 janvier 2020. URL : <http://journals.openedition.org/cdst/698> ; DOI : 10.4000/cdst.698

Les groupes humains, nouveaux sujets de l'éthique de la recherche en génomique ?

Alexandra SOULIER*

Résumé : Pour des raisons qui tiennent autant aux pratiques d'intervention sur les corps des participants à la recherche, qu'aux cadres conceptuels historiquement constitués dans l'éthique biomédicale, la personne est au centre de l'éthique de la recherche depuis les origines de la discipline. Pourtant l'émergence de nouvelles pratiques, notamment en génomique humaine, nous invite aujourd'hui à envisager les demandes de protection, d'autonomie et de respect à un autre niveau : celui du groupe humain. Il s'agit par conséquent de préciser en quoi le « groupe humain » pourrait constituer un sujet pertinent de l'éthique de la recherche en génomique puis de nous demander si cette proposition est légitime, faisable et désirable.

Abstract: For reasons that relate as much to interventional practices as to the conceptual frameworks historically embodied in biomedical ethics, the person has been at the center of the research ethics since the origins of discipline. Yet the emergence of new practices, especially in human genomics, invites us to consider the demands of protection, autonomy and respect on another level: that of the human group. It is therefore necessary to clarify how the "human group" could be a relevant topic in the ethics of genomics research and then ask if this proposal is legitimate, feasible and desirable.

Introduction

Pour des raisons qui tiennent autant aux pratiques d'intervention sur les corps des participants à la recherche, qu'aux cadres conceptuels historiquement constitués dans l'éthique biomédicale, la personne est au centre de l'éthique de la recherche depuis les origines de la discipline. Qu'il s'agisse de la protéger, de lui accorder de l'autonomie ou de la traiter avec dignité, la personne est non seulement une figure incontournable de l'éthique mais elle constitue l'horizon même de la réflexion. En pratique, la personne correspond aussi à l'individu à qui l'on soumet un formulaire de consentement ou auprès de qui l'on recueille un assentiment – deux actes qui constituent les procédures phares de l'éthique de la recherche. Il est donc devenu difficilement envisageable, voire franchement suspect, de considérer autrement les questions d'éthique de la recherche qu'en visant à respecter d'abord, avant tout et peut-être même uniquement la personne humaine. Pourtant l'émergence de nouvelles pratiques, notamment en génomique humaine, nous invite aujourd'hui à envisager les demandes de protection, d'autonomie et de respect à un autre niveau : celui du groupe humain.

* Centre for Research Ethics and Bioethics, Uppsala University. Laboratoire Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps, INSERM/UIPS, UMR 1027.

La génomique humaine est une discipline biologique qui étudie le fonctionnement d'un organisme, d'un organe, d'une tumeur à l'échelle du génome, c'est-à-dire de l'ensemble de ses gènes. Entre 1990 et 2003, le Projet Génome Humain a permis d'établir le séquençage complet de l'ADN du génome humain, c'est-à-dire l'ordre d'enchaînement des nucléotides dans un génome de référence. Les connaissances tirées de notre compréhension du génome humain contribuent à plusieurs disciplines (parmi lesquelles la biologie, l'anthropologie, la médecine) mais la recherche en génomique humaine s'inscrit dans le cadre de la recherche biomédicale. En quoi, donc, ce type de recherche perturbe-t-il le cadre d'analyse traditionnel de l'éthique de la recherche biomédicale ?

– La première raison tient à ce que la génomique ne relève pas *stricto sensu* de la recherche interventionnelle qui a servi de modèle pour construire l'éthique de la recherche biomédicale. La recherche interventionnelle est définie comme (i) une intervention sur la personne qui n'est pas justifiée par sa prise en charge habituelle ou (ii), si elle ne porte pas sur des médicaments, comme une intervention qui comporte des risques et des contraintes (Loi Jardé). Or, la recherche en génomique porte généralement soit sur des données de séquence d'ADN réunies dans des bases de données (construites à des fins scientifiques) ; soit sur des collections d'échantillons biologiques, réunis eux aussi à des fins scientifiques, à partir de prélèvements biologiques (et des dérivés de ces prélèvements) effectués sur des groupes de personnes sélectionnés. De ce point de vue, l'intervention sur les personnes est limitée. Par ailleurs, la recherche en génomique humaine comporte des risques qui ne sont pas de la même nature que ceux qui relèvent d'une intervention sur le corps et qui sont traditionnellement pris en compte dans l'éthique de la recherche biomédicale.

– Les risques encourus par les participants à la recherche en génomique sont majoritairement informationnels. Nous en venons ainsi à la deuxième raison pour laquelle la recherche en génomique nous invite à penser dans un cadre innovant : à savoir le fait que ces risques informationnels représentent une menace pour les individus mais aussi pour des *groupes* d'individus. Ce point mérite une précision. Un risque interventionnel peut concerner un individu lorsqu'il s'agit d'une atteinte à la vie privée, par exemple. En revanche, un participant à la recherche étiqueté, stigmatisé ou discriminé des suites de sa contribution à la recherche génomique, ne subira ces mauvais traitements que si l'information révélée inscrit cet individu dans un groupe spécifique (faisant l'objet d'un traitement social inéquitable). Dans ce deuxième cas, l'information sensible est celle qui révèle l'appartenance d'une personne à un groupe, défini selon des critères génomiques.

Nous nous proposons donc de chercher à distinguer ce qui, dans l'éthique de la recherche en génomique, requiert la prise en compte des groupes et pas seulement des individus. Nous nous appuyons pour ce faire dans un premier temps sur des études sociales de sciences (histoire, anthropologie, sociologie, *Science and Technology Studies*), permettant au travers du travail de description des pratiques de la génomique, de préciser en quoi le « groupe humain » pourrait constituer un sujet pertinent de l'éthique de la recherche en génomique. Nous nous demanderons, dans un second temps si cette proposition est possible, faisable et désirable.

I. DÉFINITIONS

L'éthique de la recherche peut être définie comme une approche réflexive menée par les scientifiques ou en collaboration avec eux et visant (i) à apprécier le type de connaissance que l'on considère désirable de développer dans un contexte spécifique et (ii) à déterminer de quels moyens user pour y parvenir. Dans cette définition, deux éléments méritent d'être explicités.

– D'une part, l'approche que nous défendons de l'éthique est contextuelle – c'est-à-dire qu'elle repose sur une enquête visant à établir les conditions dans lesquelles la recherche est menée et à anticiper (dans la mesure du possible) les réactions que sont susceptibles de susciter la conduite de la recherche et la publication de ses résultats.

Il s'agit de prendre au sérieux l'idée selon laquelle la science est une activité sociale et, plus spécifiquement, que les énoncés scientifiques jouent un rôle à part entière, et potentiellement dominant, dans les représentations qui sont celles d'une société donnée.

– D'autre part, cette approche de l'éthique n'accorde pas de primat à la considération des finalités de la recherche par rapport aux moyens mis en œuvre pour y parvenir mais suppose que soient appréciés, *dans le même temps*, ce à quoi nous tenons suffisamment en tant que membres d'une société pour y investir des ressources conséquentes et ce que nous sommes prêts à autoriser pour y parvenir. Deux raisons justifient cette approche : premièrement, une fin peut toujours être révisée à la lumière des moyens ou devenir, à son tour, une fois atteinte, un moyen en vue d'une autre fin ; et deuxièmement, un moyen dont les conséquences conduiraient à des fins indésirables trop importantes devrait être rejeté, même s'il permettait d'atteindre la fin visée initialement. Si la génomique humaine a pour finalité de comprendre quel est l'héritage biologique de l'humanité mais que l'avancée de la science repose sur un ensemble de pratiques qui créent et potentiellement essentialisent des différences entre les groupes humains et contribuent à un traitement inéquitable entre eux, la tension entre les finalités et les moyens de la recherche alors un problème éthique.

L'éthique de la recherche que nous défendons ne repose donc pas sur l'édiction de principes *a priori* mais sur un travail d'enquête destiné à examiner les finalités et les moyens de la recherche et à en estimer la compatibilité avec les valeurs d'une société donnée. C'est la raison pour laquelle l'éthique de la recherche doit s'appuyer sur un examen des pratiques scientifiques. Une pratique scientifique peut être définie comme une activité organisée et réglementée, visant à produire un savoir académique. Comme l'explique la philosophe Isabelle Stengers, la notion de pratique est résolument normative : elle passe par le fait « d'imposer à celui qui s'y engage certains risques, certaines épreuves qui font exister la valeur de son activité »¹. Cette notion repose sur la distinction entre l'idée d'obligations et celle d'exigences. Toute activité, même scientifique, s'exerce en fonction d'exigences, qui forment des contraintes extérieures à la personne. Par exemple, les

¹ I. STENGERS, *La Vierge et Le Neutrino. Les Scientifiques Dans La Tourmente*, Les Empêcheurs de tourner en rond, Paris, 2006, p. 230.

sciences expérimentales ne peuvent être démontrées qu'en laboratoire : c'est au sein de ce dispositif qu'elles sont mises à l'épreuve et que le statut de fait scientifique peut être construit. Mais une activité ne devient une pratique que lorsqu'elle construit ses obligations. Le sociologue des sciences Robert K. Merton est le premier à avoir exploré cette dimension normative des pratiques scientifiques en montrant qu'il existe un éthos de la science, c'est-à-dire un ensemble de normes morales encadrant l'activité des membres de la communauté scientifique, qui sont intériorisées par les scientifiques pendant leur apprentissage et entretenues par leur insertion institutionnelle dans le système². Depuis ces premiers travaux, les études de sciences ont permis de mettre à jour les visions, les aspirations, les valeurs et les normes propres à différentes communautés scientifiques, notamment en biologie moléculaire³. Un examen éthique ayant pour objet les pratiques scientifiques comporte donc deux enjeux : premièrement, élucider les types d'activités nécessaires à la génération de connaissances et deuxièmement, expliciter les valeurs qui sous-tendent ces pratiques.

En résumé, la mission de l'éthique de la recherche en génomique que nous proposons revient d'une part à comprendre comment les connaissances génomiques sont générées et quel rôle celles-ci sont susceptibles de jouer dans la société ; et d'autre part à orienter les pratiques de la recherche vers la promotion de fins sociales souhaitables, en encadrant le travail et la formation des scientifiques.

56

II. LA PLACE DES « GROUPES HUMAINS » DANS LES PRATIQUES DE LA RECHERCHE EN GÉNOMIQUE

A. PARTICIPER À LA RECHERCHE : UN ACTE COMMUNAUTAIRE

La recherche en génomique ne commence pas au laboratoire. Elle commence avec la recherche de participants, ou à l'initiative des participants eux-mêmes – notamment lorsqu'il s'agit de recherches sur les maladies rares⁴. D'un point de vue éthique et légal⁵, l'acte de participer à des recherches est notamment encadré par la procédure de consentement libre et éclairé, qui consiste à recueillir l'accord écrit d'une personne, acceptant de contribuer à une recherche après avoir reçu des informations loyales,

² R.K. MERTON, « The Normative Structure of Science », in N Storer (ed.), *The Sociology of Science*, Chicago University Press, Chicago, 1942, p. 267-278.

³ S. LEONELLI & R.A. ANKENY, « How to Transform a Project into a Reserach Community », *Bioscience*, 2015 ; S. LEONELLI & R.A. ANKENY, « Re-Thinking Organisms: The Impact of Databases on Model Organism Biology », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, vol. 43, n° 1, mars 2012, p. 29-36.

⁴ D. SCHROEDER & C LASEN-DIAZ, « Benefit Sharing: It's Time for a Definition », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, 2007, p. 205-209.

⁵ En France, la Loi du 9 août 2004 (Art. L. 1122-1-1) : stipule qu'« aucune recherche biomédicale ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après que lui a été délivrée l'information prévue. [...] Le consentement est donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers. Ce dernier doit être totalement indépendant de l'investigateur et du promoteur. »

claires et adaptées à son niveau de compréhension. Cette procédure est nécessaire pour respecter l'autonomie des participants. En revanche, en ne concevant les personnes que sous l'angle de leur liberté de choix, la procédure-phare de l'éthique de la recherche entérine une vision individualisante de la personne, repliée sur sa capacité toute rationnelle à estimer les bénéfices, les coûts et les risques de son engagement, alors même que l'acte de participer à un projet de recherche n'a rien d'une activité solitaire et aut centrée. Il s'agit, au contraire, d'assumer des contraintes et de prendre certains risques pour que soient ensuite partagés à l'échelle de toute une communauté l'ensemble des bénéfices liés à une avancée scientifique.

Des études sociologiques menées sur les motivations des participants à la recherche en génomique éclairent cette dimension communautaire. C'est le cas d'une enquête sur les participants à une recherche menée dans les îles Orkney, au Nord de l'Écosse, dans le cadre de l'*European Human Genome Diversity project*. Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs motivations, plusieurs participants à cette étude expliquent, d'une part, qu'ils sont curieux d'en savoir plus sur les origines de leur communauté ; et que, d'autre part, une connaissance plus précise de la génétique de la population à laquelle ils appartiennent devrait permettre d'aider à prévenir et à guérir les maux qui y sont les plus répandus. Ces attentes, précise le sociologue, n'ont pas été stipulées par les chercheurs mais ont été anticipées par les participants eux-mêmes. Les participants à la recherche ont donc des attentes spécifiques et identifient clairement les bénéficiaires de leur don puisque, selon eux, les recherches menées dans cette population insulaire devront d'abord bénéficier aux membres de la communauté. Autrement dit, ces personnes n'agissent ni dans la perspective de leur seul intérêt individuel pur, ni par altruisme : ils contribuent à la recherche par solidarité. La différence entre l'altruisme et la solidarité peut s'exprimer ainsi :

« L'altruisme est une attitude plus générale envers les autres, alors que la solidarité comprend des pratiques concrètes au sein d'une communauté de personnes qui partagent certaines choses en commun. Le résultat est peut-être le même mais les motivations diffèrent : je peux aider quelqu'un parce que je suis motivé par un sentiment d'altruisme, et donc généralement penser qu'il est important d'aider les autres sans penser à mon propre avantage, ou je peux aider quelqu'un parce que je reconnais une similitude pertinente avec cette personne et j'agis donc de façon solidaire⁶. »

6 Nous traduisons de l'anglais : « Altruism is a more general attitude towards (all) others, whereas solidarity comprises concrete practices within a community of people who are sharing certain things in common. The outcome may well be the same, but the motivations differ: I may help someone because I am motivated by a sense of altruism, and thus generally think that it is important to help others without thinking of my own benefit, or I might help someone because I recognize sameness in a relevant sense with her and I am thus enacting solidarity ». B. PRAINSACK & A. BUYX, « Solidarity in Contemporary Bioethics--towards a New Approach », *Bioethics*, vol. 26, n° 7, septembre 2012, p. 343-50.

Si l'appartenance communautaire est déterminante pour les participants à la recherche, l'incapacité à se représenter dans quel contexte communautaire s'effectue une recherche explique en partie les réticences de non-participants. C'est ce que démontre une étude menée auprès de donneurs de sang qui refusent que leur don ne soit en partie utilisé à des finalités de recherche⁷. En effet, interrogés sur leur refus de contribuer la recherche, aucun de ces donneurs ne mentionne les risques d'atteinte à la vie privée ou de non-respect de la confidentialité d'informations personnelles mais tous expliquent que, s'ils sont parfaitement capables d'imaginer comment leur sang va parvenir jusqu'à la personne qui en a besoin et comment cela va l'aider dans le parcours de transfusion, ils peinent en revanche à se projeter avec la même précision dans le parcours de leur contribution à la recherche

« L'anxiété émerge du fait que les relations sociales réelles et imaginaires qui se figent autour des pratiques de don de sang sont absentes dans le cadre de la recherche – en particulier la relation entre le donneur et le receveur imaginé⁸. »

58 Si, dans cette étude, la plupart des donneurs de sang refusent de participer à la recherche, c'est parce que dans ce cas, il ne s'agit plus d'agir en tant que membre de la communauté qui correspond au collectif dont les gens font l'expérience au quotidien, mais en tant qu'individu d'une population de recherche, c'est-à-dire d'une création purement artificielle. La « population de recherche » rassemble un groupe d'individus en fonction d'hypothèses spécifiques mais ne correspond pas à une solidarité vécue.

Ainsi, contrairement aux participants qui identifiaient des bénéficiaires de la recherche à destination de leur communauté d'appartenance et qui agissaient par solidarité (dans le cas des études sur les îles Orkney), ces non participants expliquent qu'ils ne parviennent pas à se représenter dans quel contexte s'inscrirait leur participation et que cette seule raison constitue un frein à la participation. Les études empiriques enquêtant sur les conditions de la participation à la recherche rendent donc compte de ce que cet acte comprend une dimension communautaire, que l'éthique de la recherche néglige lorsque l'individu est le seul horizon de la réflexion.

⁷ S. COHN, « Blood and the Public Body: A Study of UK Blood Donation and Reserach Participation », *Critical Public Health*, vol. 26, n° 1, 2016, p. 24-35.

⁸ *Ibid.*, p. 33. Nous traduisons de l'anglais : « Anxiety emerges from the fact that both the real and imagined social relationships that congeal around the blood donation practices are absent – especially the tie between the donor and imagined recipient. Instead the research has to be left to actively define new associations between people and new populations which, paradoxically, might deny any sense of the social collective that the donor themselves enact when they donate. »

B. LA STRATIFICATION DES POPULATIONS : UNE OPÉRATION SENSIBLE DANS LES RECHERCHES EN SANTÉ ET EN ANTHROPOLOGIE

1. LA CONSTRUCTION DE POPULATIONS, UNE ÉTAPE AUSSI ESSENTIELLE QUE RISQUÉE DANS LA RECHERCHE EN GÉNOMIQUE HUMAINE

Dans la recherche en génomique humaine, on peut distinguer (i) la recherche en santé et (ii) la recherche anthropologique qui constituent deux domaines *a priori* distincts. (i) Les recherches biomédicales ont vocation à améliorer les diagnostics, à identifier des prédispositions génétiques, à adapter des traitements en fonction des types de patients auxquels ils sont destinés et à mieux connaître les effets de notre mode de vie et de notre environnement sur notre génome et sur notre santé. Ce faisant, ces recherches modifient substantiellement le sens, la portée et les pratiques de la médecine génétique, autrefois réservée à la prise en charge de maladies monogéniques⁹ de rare fréquence (voir article de Catherine Bourgain dans ce numéro). La recherche en génomique humaine permet en effet d'explorer la composante génétique des maladies multifactorielles¹⁰ beaucoup plus courantes (telles que les maladies cardiovasculaires, l'obésité, l'hypertension, les diabètes, les maladies inflammatoires et certains cancers) et de développer des outils diagnostiques, des traitements et des programmes de prévention dans un cadre médical élargi. (ii) Dans le domaine de l'anthropologie, en revanche, la recherche en génomique humaine a pour finalité de « reconstruire l'histoire du peuplement humain », en utilisant les données issues de la variabilité génétique des populations humaines, c'est-à-dire en étudiant la distribution et les changements de la fréquence d'un gène dans différentes populations.

Ces deux finalités de la recherche en génomique humaine sont, en apparence du moins, suffisamment éloignées l'une de l'autre pour être constituées en champs distincts, comportant leurs pratiques et leurs problématiques propres (voir contribution de Chris Donohue dans ce numéro). Cependant, ces deux domaines comportent des enjeux comparables, notamment dans la mesure où la recherche dans ces deux domaines repose sur une série d'opérations similaires permettant de mettre à jour la variabilité génétique humaine en construisant des populations identifiées par des fréquences de marqueurs génétiques distinctes. En ce sens, les recherches en génomique qu'il s'agisse de recherche en anthropologie ou en santé, comportent un risque commun : celui d'essentialiser les différences entre populations humaines, lorsque ces mêmes populations ne sont qu'un artefact des recherches en génomique humaine.

⁹ Les maladies monogéniques sont dues à la présence d'un allèle (en simple ou en double exemplaire selon si la maladie est de transmission dominante ou récessive) corrélé à une forte probabilité de développer la maladie. C'est le cas notamment de la maladie de Huntington, de la mucoviscidose ou des myopathies.

¹⁰ Les maladies multifactorielles ont des causes génétiques, sociales et environnementales interagissant les unes avec les autres. Elles impliquent souvent la présence de simultanée de nombreux allèles de gènes différents.

Qu'est ce qu'une « population génomique » ? Il s'agit d'une catégorie statistique, définie par une plus forte fréquence de certaines variantes génétiques (allèles) chez ses membres que dans d'autres groupes – sachant toutefois que ces mêmes traits peuvent être présents dans d'autres groupes. Dans la recherche en génomique humaine, certaines pratiques questionnent cependant quant à la nature exacte de ces populations et à la réception que de telles classifications peuvent engendrer chez le public. On peut notamment se demander si de telles populations construites au moyen de la statistique constituent des objets biologiques réels et si ces populations correspondent-elles à des groupes sociaux identifiables. En essentialisant ces différences, la recherche en génomique contribuerait potentiellement à renforcer des hiérarchies – qu'il s'agisse de « races », de classes ou de sexes. C'est pourquoi il convient d'explorer les pratiques de la recherche en génomique et d'explicitier comment ces populations sont construites.

a. Génétique des populations : population, communauté, public

60

S'il est un domaine de la recherche en génomique où les collectifs sont à l'honneur, c'est celui de la génétique des populations. Cette discipline vise à étudier la distribution et les changements de fréquences des versions d'un gène (les allèles), dans les populations d'êtres vivants. La population génétique (ou deme) peut être décrite comme un groupe d'individus plus génétiquement semblables les uns avec les autres qu'avec d'autres individus¹¹. Pour étudier la variété génétique au sein de populations animales, les chercheurs ne s'inquiètent pas à l'avance des limites des différents demes qu'ils trouveront. Ils quadrillent le terrain, recueillent des spécimens aléatoires sur chaque parcelle, déterminent leur génotype et délimitent les limites de chaque population, selon les données de fréquence des marqueurs génétiques obtenues. Précisons cependant qu'en fonction de leurs objectifs, les scientifiques adopteront des résolutions différentes, c'est-à-dire qu'ils regarderont différents sets de biomarqueurs et qu'en fonction du nombre et du type de loci comparés, les limites des populations construites se déplaceront¹².

En théorie, on pourrait faire de même pour sonder la variabilité génétique de l'espèce humaine. Si des échantillons de sang (sans annotation ethnique) étaient recueillis de façon systématique et en nombre suffisant dans le monde entier, on verrait apparaître une certaine structure des populations humaines – ou plutôt des structures populationnelles puisque les populations dépendraient des niveaux de résolution adoptés. Cependant les chercheurs en génomique humaine ne procèdent pas de cette façon : ils partent de groupes tels qu'ils sont socialement définis. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce choix.

Premièrement, les cultures, la géographie, les langues et l'histoire contribuent grandement à l'endogamie¹³ au sein de communautés tribales, villageoises, régionales

11 J.S. GILMOUR & J.W. GREGOR, « Demes: A Suggested New Terminology », *Nature*, vol. 144, 1939, p. 333.

12 J. WELLS & M. RICHMOND, « Populations, Metapopulations and Species Populations: What Are They and Who Should Care? », *Wildlife Society Bulletin*, vol. 23, 1995, p. 458-62.

13 La structure génétique d'une population est très influencée par les modes de regroupement, de mariages, eux-mêmes socialement ancrés ou même déterminés par la langue, la religion et les prescriptions

ou diasporiques, qui elle-même peut contribuer à isoler un groupe d'individus sur un temps suffisamment long pour que se soient transmis au cours des générations un certain nombre de gènes, qui marquent la signature génétique de la population. Si l'on définit la communauté comme le groupe humain constitué géographiquement ou historiquement sur un territoire donné, et qui partage une culture ou une langue commune (comme c'est le cas pour toutes ces catégories politiques que sont les peuples, nations, ethnies ou minorités), l'on doit admettre que la communauté est constitutive pour catégoriser le dème humain.

Deuxièmement, ce choix s'explique aussi dans la mesure où la génétique des populations a vocation à être utile pour aider les êtres humains à la compréhension de l'histoire des communautés humaines et à constituer un levier d'action pour intervenir en matière de santé publique : il n'est donc pas étonnant que les scientifiques partent de la communauté telle qu'elle contribue à l'identité de ses membres et telle qu'elle existe peut être mobilisée pour faire l'objet d'une intervention. La population que construisent les chercheurs en génomique humaine est ainsi tiraillée entre une détermination biologique fondamentale du vivant (le *dème*) et une dimension émergente psycho-politique (le *public*), entre lesquelles elle tisse un lien continu – la *communauté* comme expérience sociale déterminante d'un point de vue biologique et périmètre d'intervention politique. De ce point de vue, Foucault a raison de dire que la population, « c'est [...] tout ce qui va s'étendre depuis l'enracinement biologique par l'espèce jusqu'à la surface de prise offerte par le public »¹⁴.

Contrairement aux chercheurs en génomique qui s'intéressent aux populations de la vie sauvage, les généticiens qui s'intéressent aux populations humaines n'opèrent donc pas par quadrillage d'un territoire mais identifient des populations qui correspondent autant que possible aux limites des communautés telles que nous les décrivons socialement. Ils cherchent des marqueurs et des combinaisons de marqueurs, c'est-à-dire des niveaux de résolution, qui ont un sens socialement.

b. Stratifier des populations dans la recherche en santé : le cas des études d'association pangénomique

Si l'on comprend aisément pourquoi la construction de populations est une étape nécessaire de la recherche en génétique des populations, notamment lorsqu'il s'agit de construire un savoir de type anthropologique, on peut toutefois se demander en quoi cette étape serait nécessaire dans des recherches sur la santé et la maladie. La méthodologie des études d'association pangénomiques permet de le comprendre. Ces études permettent de rechercher les marqueurs génétiques associés à risque accru de développer des maladies

sociales. La population uniquement biologiquement définie n'a pas grand sens et surtout sa variation observée ne peut pas être comprise sans son ancrage culturel et social (on échange, et s'unit plus facilement avec quelqu'un avec qui on peut parler).

14 M. FOUCAULT, *Sécurité, Territoire, Population: Cours Au Collège de France (1977-1978)*, Paris, Seuil, p. 77.

multifactorielles communes (telles que les maladies cardiaques ou le diabète de type II). Ces maladies sont dites communes parce qu'elles sont courantes dans la population générale et ne sont pas limitées à des familles ou à des populations particulières. On les dit multifactorielles ou complexes parce qu'elles se manifestent pour différentes raisons chez les individus et ont des causes multiples et complexes. En l'état actuel de la science, on pense que ces maladies adviennent quand différents facteurs se combinent : des facteurs environnementaux (l'alimentation, l'exercice, l'exposition à des toxiques) et des facteurs de risques génétiques. Ces maladies sont donc particulièrement difficiles à appréhender et requièrent des stratégies d'investigation complexes.

62 Les chercheurs menant des études d'association pangénomiques se concentrent sur les éléments génétiques impliqués dans la survenue de ces maladies (tout en reconnaissant que de nombreux autres facteurs sont impliqués dans l'étiologie des maladies multifactorielles). Leur étude consiste à analyser les génomes de grands groupes d'individus, à la recherche de marqueurs génétiques associés à une maladie multifactorielle. Pour ce faire, ils cherchent à identifier les variants génétiques qui sont présents plus fréquemment dans les génomes d'individus échantillonnés atteints de la maladie par rapport à ceux qui n'en souffrent pas.

Mais certains variants qui n'ont rien à voir avec la maladie à l'étude peuvent également varier entre les cas et les témoins et ainsi générer des résultats parasites ou facteurs de confusion. Il s'agit d'effets dus à des sous-structures populationnelles dans les échantillons étudiés, c'est-à-dire à la présence (pour diverses raisons) de groupes d'individus dans un échantillon qui sont génétiquement plus similaires les uns avec les autres qu'avec le reste de l'échantillon. L'une des possibilités envisagées par les chercheurs en génomiques pour ajuster leur échantillon sur de possibles sous-structures de la population (et ainsi s'affranchir d'associations faussement significatives) consiste à demander aux participants de définir leur appartenance raciale ou leur origine ethnique¹⁵. Cette procédure repose sur l'hypothèse selon laquelle l'héritage de l'ADN implique des similarités génétiques entre ancêtres et descendants qui expliquent que certains variants soient particulièrement fréquents dans certains groupes humains. D'un point de vue scientifique, cette façon de procéder pose cependant problème parce que la « race » ou « l'ethnie » sont des catégories socioculturelles qui ne sont pas pertinentes d'un point de vue génétique.

Des logiciels ont donc été développés afin de mesurer les similitudes et les différences des populations d'un point de vue statistique. De tels logiciels permettent de générer des valeurs numériques (des scores de variation) qui résument la variation des individus sur les marqueurs d'ancestralité commune connus. Les chercheurs procèdent ensuite à une analyse de régression statistique pour ajuster la sous-structure de la population en fonction de ces scores. Les *clusters* repérés par ces logiciels sont générés sans aucune référence à la race, l'appartenance ethnique ou l'ascendance auto-déclarée : ils peuvent

¹⁵ L.M. HUNT, M.J. KREINER, « Medicine and the Reality of Racial Profiling », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 37, n° 1, 2013, p. 226-235.

donc être utilisés pour créer des catégories de différences génétiques qui ne sont pas des catégories de race. Cependant, comme le montrent les sociologues des sciences Joan Fujimura et Ramya Rajagopalan dans leur travail ethnographique sur des chercheurs menant des études d'association pangénomique¹⁶, d'une part, les logiciels eux-mêmes sont développés d'après les connaissances que nous avons des effets d'ancestralité sur les similarités génétiques entre individus¹⁷ et d'autre part, les chercheurs utilisant ces logiciels comparent tout de même les scores de variation obtenus par ces logiciels avec ce qu'ils savent de l'origine géographique ou ethnique des participants : cette étape a fonction de contrôle intermédiaire et ne sera pas présente dans les publications mais elle traduit tout de même le fait que ces chercheurs en génomique travaillant sur des problématiques de santé, mobilisent dans leurs pratiques et bien qu'ils tentent de s'en préserver, des connaissances issues de la génétique des populations.

Aussi bien les études de génétique des populations que les études qui supposent de prendre en compte la génétique des populations à un moment donné de la recherche comprennent donc des opérations où l'on a recours à la notion de population génomique. Or ces pratiques scientifiques répandues aussi bien dans la recherche en anthropologie que dans la recherche en santé peuvent représenter des risques importants pour les groupes, dès lors que leur interprétation prête à confusion dans le monde social.

16 J. H. FUJIMURA, R. RAJAGOPALAN, « Different Differences: The Use of 'genetic Ancestry' versus Race in Biomedical Human Genetic Research », *Social Studies of Science*, vol. 41, n° 1, 2011, p. 5-30.

17 Plusieurs choix interviennent en effet dans la construction d'un logiciel de stratification des populations :
 – En premier lieu, la détermination de l'ascendance dépend de la façon dont on a sélectionné les polymorphismes à génotyper. Les scientifiques qui conçoivent les puces de génotypage s'appuient sur les données de la Carte Haplotype Internationale (HapMap) afin de sélectionner un ensemble de polymorphismes permettant de couvrir un certain niveau de variation génétique entre les populations de HapMap échantillonnées. Ils prennent en compte des considérations « génétiques » relatives aux populations pour lesquelles les puces s'avèreront les plus appropriées et des considérations « techniques » sur les polymorphismes les plus efficaces pour réaliser le génotypage. La notion d'ancestralité dépend donc de la construction de la puce, de la sélection des marqueurs et des opérations de génotypage.

– En second lieu, la détermination de l'ascendance dépend des échantillons de référence auxquels les scores de variation des SNP des individus sont comparés. Autrement dit, la façon dont ces échantillons de référence sont étiquetés a des implications sur la façon dont les échantillons de test sont étiquetés. Les échantillons de référence ne sont pas toujours les mêmes : ils dépendent de la population qu'ont choisie les chercheurs en fonction de celle qu'ils estiment être « génétiquement » le plus proche des échantillons d'essai analysés, ce qui implique généralement des considérations géographiques.

EN résumé, l'ascendance génétique est calculée par inférence. Elle s'obtient à l'issue d'un exercice statistique et dépend du logiciel utilisé ainsi que des informations avec lesquelles on le renseigne, y compris les marqueurs génétiques utilisés dans le génotypage et les données de population de référence utilisées à des fins comparatives.

2. LES RISQUES LIÉS À L'IDENTIFICATION DE GROUPES HUMAINS SUR DES CRITÈRES GÉNOMIQUES

a. Délimiter des groupes humains : la question du donné et du construit

Si la génomique a en effet la capacité d'assigner des limites biologiques aux groupes humains, et d'identifier auxquels de ces groupes appartient chaque individu, elle peut constituer une source d'usages sociaux et d'arguments politiques particulièrement efficace. De ce point de vue, même les pratiques scientifiques les plus mondaines devraient être considérées comme sensibles. Les étiquettes de population utilisées pour caractériser un ensemble d'échantillons génétiques ou la méthode de classification des matériaux biologiques stockés dans la biobanque sont autant d'opérations banales dans les laboratoires et cependant susceptibles d'avoir un impact significatif en aval, sur la recherche biomédicale et sur le monde social. Les taxonomies fondées sur les différences moléculaires entre groupes humains, loin d'être anodines, fournissent en effet des critères scientifiques pour appréhender les populations comme biologiquement distinctes. Or le savoir biologique, qui a vocation à décrire un ordre naturel n'est pas neutre mais au contraire axiologiquement fort et politiquement puissant. Tout label « naturel » comporte en lui-même, par son statut originaire, une raison d'être que l'on peut difficilement mettre en question : ce qui est naturel, c'est à la fois ce qui est authentique et adapté.

Une population génétique (ou « génomique ») si on lui accorde un statut comme entité biologique et, partant, comme réalité naturelle a ainsi le pouvoir d'agir comme une formidable source de normes¹⁸. C'est la raison pour laquelle nous avons insisté dans un premier temps sur le type d'opérations qui permettraient de construire de telles catégories et qu'il nous faut désormais chercher à comprendre comment la recherche en génomique peut être reçue de ce point de vue. Plusieurs travaux anthropologiques rendent ainsi compte d'une utilisation de ces catégories génomiques pour « préciser » la probabilité de l'origine ethnique d'un criminel, dans le cadre d'enquêtes policières¹⁹ ou d'expertises scientifiques dans un cadre judiciaire²⁰. Ces catégories peuvent aussi jouer un rôle administratif extrêmement problématique. En 2012, en Hongrie, une affaire liée à la notion de *genome national* a ainsi fait la une des journaux. Il s'agissait de la publication sur un site Internet d'extrême droite qui le qualifiait de « noble », du fac-similé d'un « test de pureté génétique » produit par un laboratoire du pays et dont le résultat stipulait : « Aucune trace génétique d'ancêtres juifs ou roms ». À l'origine de ce test, un député d'extrême droite hongrois avait voulu attester de la « pureté » de son ascendance.

18 Voir B. LATOUR, *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*. Paris, la Découverte, 1991.

19 J. VAILLY, The politics of suspects' geo-genetic origin in France: The conditions, expression, and effects of problematisation, *BioSocieties*, 12(1), 2017, p. 66-88.

20 A. M'CHAREK, « Technologies of Population: Forensic DNA Testing Practices and the Making of Differences and Similarities », *Configurations*, vol. 8, n° 1, 2000, p. 121-158.

Le directeur de l'institut de génétique de l'Académie hongroise des sciences, István Raskó, a aussitôt réagi en qualifiant ce test de « *non-sens* », affirmant qu'il était « impossible de déduire des origines ethniques d'après des variations génétiques dans le génome ». Mais il est évident que le recours au test génétique et la référence à des travaux de recherche en génomique humaine sont particulièrement puissants dans l'espace public puisqu'ils apportent une légitimité scientifique permettant de proposer une base objective à des catégories administratives d'assignation identitaire.

b. Le cas des « races » et de la génomique humaine

L'intrication entre catégories statistiques et entités biologiques, sociales ou politiques génère des tensions dans la recherche en génomique humaine. L'une des questions les plus sensibles est posée par la relation entre ces pratiques de recherche populationnelle et le discours sur les races, qui désignent, depuis le dix-huitième siècle, des groupes humains distingués *socialement*, en vertu de traits apparents supposément communs.

Depuis les années 1970, des études scientifiques fondées sur la génétique ont montré que le concept de race n'était pas pertinent pour caractériser les sous-groupes géographiquement distincts au sein de l'espèce humaine, car la variabilité génétique entre individus d'un même sous-groupe est plus importante que la variabilité génétique moyenne entre sous-groupes géographiques²¹. Sauf exception²², le consensus scientifique actuel rejette donc l'existence d'arguments biologiques qui pourraient légitimer la notion de race humaine, ainsi reléguée à une représentation arbitraire de la différence, selon des critères essentialisés (que ceux-ci soient morphologiques, ethnico-sociaux, culturels ou politiques).

Pourtant nombreux sont les auteurs de bioéthique et d'études de sciences qui alertent aujourd'hui sur les confusions que pourraient générer des pratiques scientifiques distinguant des populations sur la base d'arguments biologiques²³. Deux types de confusions interviennent régulièrement à ce propos :

- Une première source de confusion vient de ce que la discrimination raciale, la stratification sociale, les disparités en matière de santé et la méfiance de certains groupes d'individus envers les institutions médico-scientifiques se répercutent sur la santé de

21 M. FOUCAULT, « Bio-Histoire et Bio-Politique », *Le Monde*, 17-8 octobre, 1976.

22 D. REICH, *How genetics is changing our understanding of race*, *New-York Times*, 23 mars 2018.

23 L. BRAUN *et al.*, « Racial Categories in Medical Practice: How Useful Are They? », *PLoS Medicine*, vol. 4, n° 9, 2007, p. 1423-1428; T. DUSTER, « Buried Alive: The Concept of Race in Science », in A. Goodman, D. Heath, and M. LINDEE (ed.), *Genetic Nature/Culture: Anthropology and Science Beyond the Two Culture Divide*, University., Berkeley, 2003, p. 258-277; T. DUSTER, « A Post-Genomic Surprise. The Molecular Reinscription of Race in Science, Law and Medicine », *The British Journal of Sociology*, vol. 66, n° 1, 2015, p. 1-27; M.J. MONTOYA, « Bioethnic Conscriptio: Genes, Race and Mexicana/o Ethnicity in Diabetes Research », *Cultural Anthropology*, vol. 22, n° 1, 2007, p. 94-128; A.E. SHIELDS *et al.*, « The Use of Race Variables in Genetic Studies of Complex Traits and the Goal of Reducing Health Disparities », *American Psychologist*, vol. 60, n° 1, 2005, p. 77-103.

certaines groupes sociaux. Dans ce cas, il s'agit cependant d'inégalités sociales de santé, incorporées biologiquement et non de différences biologiques (XXX).

– Une seconde source de confusion tient quant à elle de ce que l'on associe des catégories biostatistiques à des communautés géographiquement situées – passant ainsi d'une catégorie purement construite à des fins méthodologiques à un groupe d'individus réels. C'est ainsi que des généticiens en viennent à parler explicitement de l'importance de considérer les différences biologiques entre « races humaines » dans les études biomédicales²⁴ – témoignant ainsi d'une incompréhension de type épistémologique sur la nature des opérations scientifiques qu'ils réalisent.

Face à ces considérations, il ne s'agit évidemment ni de nier la variabilité génétique de l'espèce humaine, ni de censurer des recherches permettant de mieux appréhender cette diversité mais d'insister sur le fait que les constructions statistiques permettant aux chercheurs en génomique d'enquêter sur la variabilité humaine sont entièrement dépendantes du set de marqueurs étudiés relativement à des questions de recherche et ne correspondent pas à des entités biologiques distinctes.

66 c. Étiquetage, stigmatisation et discrimination

La notion de race introduit, outre des considérations épistémologiques sur les opérations de distinctions entre groupes humains, une réflexion sur les risques liés au traitement social de la différence. Dans la recherche génomique humaine, les risques principaux tiennent aux usages qui peuvent être faits de l'information génomique en termes d'identification (concernant en priorité le participant), mais aussi d'*étiquetage*, de *stigmatisation* et potentiellement de *discrimination* visant l'ensemble des membres d'une communauté.

Ces trois termes sont proches : ils définissent des risques qui font sens dans un certain contexte social. La théorie de l'étiquetage se comprend dans le cadre de la construction sociale de la déviance²⁵ (Becker 2012). Selon le sociologue Howard Becker, les groupes sociaux créent la déviance en trois temps : ils instituent des normes dont la transgression constitue la déviance, appliquent ces normes à certains individus et les étiquettent comme déviants. L'étiquetage constitue donc une mise en représentation et en discours d'un ordre du monde social, agencé à partir de valeurs prises comme normes à un moment donné. L'étiquetage social de certains groupes de personnes a pour conséquence de leur voir attribuer une image négative par le reste des acteurs du système.

Une fois étiquetés, les groupes sociaux peuvent être stigmatisés et/ou discriminés. La stigmatisation peut être définie comme un processus dynamique de dévaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres (Goffman 1975). Quand les stigmates sont invisibles – ce qui est le cas des révélations contenues dans les données

²⁴ E.G. BURCHARD *et al.*, « The Importance of Race and Ethnic Background in Biomedical Research and Clinical Practice », *New England Journal of Medicine*, vol. 348, n° 12, 2003, p. 1170-1175.

²⁵ H. BECKER, Howard, *Outsiders: Étude de Sociologie de La Déviance*, Metaillié., Paris, 2012.

génétiques ou dans les données personnelles associées aux échantillons pendant la recherche – tout l'enjeu est celui du contrôle de l'information à propos de ce stigmaté. Quand il s'agit en revanche de stigmatés associés à des traits visibles comme c'est le cas avec l'ethnisation de certains groupes, dont on reconnaît les membres à leur couleur de peau par exemple, toutes les personnes portant les traits associés aux groupes étiquetés seront stigmatisées.

Enfin ces groupes sont susceptibles de faire l'objet de discrimination qui consiste quant à elle à restreindre les droits de certains groupes en leur appliquant un traitement spécifique défavorable²⁶. La société, voire le système de santé, s'appuyant sur ces attributs discrédités, ouvre alors la porte à des préjugés sous forme de difficulté d'accès à l'emploi, aux assurances invalidité, voire à des soins libres de surfacturation dans les systèmes de santé libéraux.

Tous ces risques ont en commun d'engager la construction de sous-groupes d'appartenance et de mener à des situations d'inégalité, d'exclusion, de ségrégation ou de marginalité qui constituent des faits communautaires. Cela signifie très concrètement qu'en fonction des contextes sociaux où sont menées les recherches en génomique, les risques collectifs sont plus ou moins sévères. Cela signifie aussi que l'éthique de la recherche en génomique ne peut se contenter de protéger les participants à la recherche mais doit prendre en considération l'ensemble de ceux qui n'ont pas nécessairement participé à des recherches mais qui, en tant que membres d'un groupe faisant l'objet d'une exploration sur le plan génomique, sont susceptibles de souffrir (ou de bénéficier) des effets sociaux et politiques de la recherche.

67

À l'issue de ce très bref aperçu, il apparaît que le « groupe humain » est très présent dans les pratiques de la recherche en génomique humaine. Premièrement, la dimension de solidarité, inhérente au phénomène de participation à la recherche, constitue cette participation en un acte fondamentalement communautaire. Deuxièmement, les chercheurs en génomique humaine, que ce soit pour des études en anthropologie ou en santé, construisent des populations et se réfèrent au savoir sur la variabilité humaine, issu de la génétique des populations. Même si ces populations sont des catégories statistiques, relatives à un set de biomarqueurs contingent, elles recourent en pratique des groupes sociaux, distingués sur les plans de la géographie, de l'ancestralité et/ou de l'ethnicité. Par conséquent, les pratiques de la génomique peuvent générer des interprétations préjudiciables pour les groupes ainsi distingués et comportent *de facto* des risques d'étiquetage, de stigmatisation et de discrimination pour les membres de ces groupes. Si l'on admet que le « groupe humain » doit donc faire l'objet de considérations spécifiques dans l'éthique de la recherche en génomique, toute la question est de savoir comment.

²⁶ Dans certains contextes sociaux, la discrimination peut être positive en favorisant certains groupes de personnes victimes de discriminations systématiques.

III. INTRODUIRE LE GROUPE HUMAIN DANS LE CADRE DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN GÉNOMIQUE

Actuellement, dans le cadre de la recherche en génomique humaine, il est courant de nommer des populations ethniquement, géographiquement et linguistiquement identifiables dans les bases de données publiques et les publications scientifiques. Cette pratique peut cependant entraîner des risques collectifs qui sont partagés par tous les membres de ces populations, et pas seulement ceux qui choisissent de participer à des études de recherche. La question qui se pose est celle de savoir comment prendre en compte ce risque particulier.

A. SUPERPOSER LES CATÉGORIES SOCIALES ET BIOLOGIQUES : UNE ERREUR LOGIQUE ET UN RISQUE POLITIQUE

1. LES ORIGINES DU « CONSENTEMENT COMMUNAUTAIRE » EN GÉNOMIQUE

68

La recherche en génomique humaine repose notamment sur la mise en rapport de caractéristiques propres à des populations génomiques (au sens biostatistique) avec une identification sociale des sujets membres de communautés (au sens socioculturel) – ce qui ne va pas sans rappeler les difficultés liées à la notion de race. Les grands projets de recherche en génétique des populations ne pouvaient donc qu'attirer l'attention des associations qui se battent au quotidien pour défendre les droits de ceux qui font l'objet de discriminations, voire d'exploitation. Le Projet sur diversité du génome humain (PDGH), lancé peu après le Projet Génome Humain, a ainsi suscité de nombreuses controverses liées au « caractère entrelacé des identités biologiques et sociales et (à) la dimension historique de ces entrelacs²⁷ ».

Après un boycott à la participation au PDGH, lancé par plusieurs associations de défense des droits des communautés autochtones²⁸, les organisateurs du PDGH et son comité d'éthique dirigé par un juriste ont proposé une nouvelle procédure, le *consentement communautaire*, censée donner une voix aux communautés indigènes²⁹. Cette procédure, conçue comme un complément au consentement individuel, devait

²⁷ Nous traduisons de l'anglais : « *The interwoven character of biological and social identities and the historical dimension of these interweavings* ». J. REARDON, « The Human Genome Diversity Project: A Case Study in Coproduction », *Social Studies of Science*, vol. 31, n° 3, 2001, p. 357-388.

²⁸ Le projet ne menaçait-il pas d'exploiter de pauvres gens, dont la survie était en question, en brevetant des produits dérivés de leurs gènes ; en détournant des fonds sanitaires autrement dévolus à la sanitisation des eaux ou à la vaccination ; en transférant les ressources génétiques de ces populations à des biobanques situées dans les pays industrialisés ; et en permettant, du moins théoriquement, la construction d'armes biologiques ciblant spécifiquement ces groupes (RURAL ADVANCEMENT FOUNDATION INTERNATIONAL, « Patents, Indigenous Peoples, and Human Genetic Diversity », Communiqué, Ottawa, 1993.)

²⁹ É. RACINE, « Éthique de La Discussion et Génomique Des Populations », *Éthique Publique*, vol. 4, n° 1, 2002, p. 1-15.

permettre d'envisager les enjeux éthiques à un autre niveau qu'au niveau individuel : celui de la communauté dont les membres sont prélevés pour échantillonner une population génomique. Elle prend notamment acte du fait que dans ce type de recherche, ce ne sont pas seulement les participants qui prennent des risques mais l'ensemble des membres de la communauté échantillonnée.

Le *consentement communautaire* est justifié en raison du niveau d'analyse ciblé par les recherches – puisque ce sont des groupes humains qui sont étudiés (les populations). Il repose donc sur l'hypothèse selon laquelle la communauté à qui il est proposé de consentir correspond à la population génomique étudiée :

« Bien que cette exigence (consentement communautaire) dépasse les contraintes de la loi existante et des commentaires éthiques, nous pensons qu'elle découle nécessairement de la nature de la recherche, qui est, par définition, une recherche visant à comprendre les populations humaines et non les individus³⁰. »

Comme on le voit dans cet extrait, la validité du consentement communautaire repose sur un argument en quatre temps :

- la diversité de l'espèce humaine représente un ordre naturel qui se comprend à l'échelle des différentes populations ;
- cet ordre naturel peut être représenté par des communautés ;
- les chercheurs peuvent rendre compte de cet ordre en échantillonnant ces communautés ;
- il faut donc élargir l'ordre moral en octroyant des droits de consentement aux communautés.

Ce raisonnement pose cependant un problème majeur puisque s'y trouvent superposées deux constructions que rien n'autorise à identifier l'une à l'autre : celle de la population génomique et celle de communauté sociale. Mais avant d'explorer cette tension, il convient d'explicitier le contexte politique précis dans lequel cette procédure a été développée et proposée.

2. LA GÉNOMIQUE, SCIENCE DES DOMINANTS

Le but des grands projets de génétique des populations est de cartographier le génome humain en décrivant la diversité qui le caractérise. Les communautés aborigènes, c'est-à-dire celles qui sont à l'origine du peuplement d'un territoire, et indigènes, celles qui sont nées sur un territoire, représentent un enjeu majeur pour mettre au jour cette diversité. Mais ces communautés sont aussi généralement sujettes à des discriminations et à des désavantages sociaux voire légaux par rapport aux groupes dominants sur

³⁰ Nous traduisons de l'anglais : « Although this requirement (group consent) goes beyond the strictures of existing law and ethical commentary, we believe it flows necessarily from the nature of the research, which is, by definition, research aimed at understanding human populations and not individuals ». K.M., WEISS *et al.*, « Proposed Model Ethical Protocol for Collecting DNA Samples », *Houston Law Review*, vol. 33, 1997, p. 1431-73.

leurs territoires et sont menacées sur le plan culturel par les sociétés occidentales. Ces dimensions sont à prendre en compte dans des projets de recherche qui, par leur ethnocentrisme et le pouvoir conféré à la science d'exprimer la seule et unique vérité, risquent de perturber les cultures locales ; mais aussi dans la mesure où les retombées médicales des projets sont soumises à des logiques de marché qui profitent le plus souvent aux groupes dominants (Kenyon 2011). Pour être menées de façon responsable et ne pas conduire à enrichir les plus riches tout en contribuant à appauvrir les plus démunis, de telles recherches doivent donc prendre en compte les rapports de pouvoir du monde social, qui impliquent la domination exercée par les sciences occidentales.

Les chercheurs en génomique pourraient rétorquer avec raison qu'ils ne sont pas directement responsables des inégalités sociales de santé et que ces questions doivent être traitées à un autre niveau. Il appartient cependant à un projet de recherche de traiter explicitement de ces questions et d'envisager comment contribuer concrètement à l'amélioration des conditions de vie d'une communauté, donc la contribution est nécessaire à un projet de recherche. Par ailleurs, les chercheurs sont, cette fois, responsables de la façon dont leur étude risque de porter atteinte à la culture de communautés déjà opprimées.

70

L'un des premiers points de friction culturelle concerne la procédure de consentement éclairé elle-même. Celle-ci a vocation à assurer le respect de l'autonomie des participants et s'adresse aux individus. Or, dans certaines communautés, la décision de participer à des recherches en génomique ne relève pas de l'individu. Pour différentes raisons, qu'elles soient culturelles, sociales ou économiques, les sociétés indigènes ne reconnaissent en effet pas nécessairement la propriété individuelle (Dodson, Williamson, and South 1999). Contrairement aux sociétés occidentales, où le droit permet en général aux particuliers de s'approprier des biens, de les acheter et de les vendre sans s'en remettre à la décision du groupe dans son ensemble, dans certaines sociétés indigènes, les biens fonciers notamment sont souvent considérés comme appartenant au groupe (nation, tribu ou famille élargie) et ne peuvent être achetés et vendus que si tout le groupe y consent après discussion. Ces conceptions et pratiques se sont parfois étendues à la façon d'envisager et de traiter les patrimoines génétique et culturels, considérés comme un héritage communautaire plutôt que comme une construction personnelle. À titre individuel, il n'est donc pas nécessairement permis de donner son sang ou ses tissus si cela implique de contrevenir à des traditions.

Ces traits culturels sont d'ailleurs à envisager dans une histoire qui, à bien des égards, a donné lieu à des discriminations et à des privations. Le fait que la plupart des peuples indigènes vivent dans la pauvreté par rapport à ceux qui ont colonisé leur pays n'est pas pour rien dans les réticences que les chercheurs sont susceptibles de rencontrer. Cette pauvreté est associée à une perte de terrain qui était auparavant la propriété du groupe indigène. Les peuples indigènes ont souvent été dépossédés de leurs terres par des colonisateurs qui les ont au mieux trompés et au pire massacrés. Proposer un consentement dans sa dimension collective, c'est donc tenter de rompre avec cette histoire de domination et prendre en compte, de façon respectueuse, l'avis de la communauté.

Sur le plan pratique, la procédure de « consentement communautaire » suppose cependant de savoir qui est à même de répondre pour le groupe et comment harmoniser au mieux les niveaux communautaire et individuels. Elle requiert aussi un éclaircissement sur le cadre biomédical de la recherche qui, à lui seul, est susceptible d'être en contradiction avec les savoirs indigènes, qui n'ont de légitimité que locale et sont parties prenantes de cultures en danger. Enfin certaines pratiques scientifiques, considérées triviales pour des Occidentaux peuvent sembler agressives dans certaines régions du monde. On peut citer le cas des indiens Hopi pour lesquels le fait de constituer des lignées cellulaires à partir de leurs prélèvements, et donc d'« immortaliser » certaines parties d'eux-mêmes, pose problème puisque cela contrevient à leur croyance selon laquelle une personne qui ne serait pas enterrée avec tous ses membres errait à jamais sur terre. Ici la science génomique ne s'oppose pas à un savoir indigène mais « remet en question le fondement spirituel de leur existence » (« challenges the spiritual basis of their existence »³¹).

Le fait de mettre en place une procédure de consentement éclairé, que celle-ci soit destinée à des individus ou à des groupes, pose donc nécessairement la question de savoir comment communiquer sur la science, lorsque les savoirs et les représentations des chercheurs et des participants sont intrinsèquement asymétriques et que la collision de tels ordres risque de porter atteinte à des cultures déjà vulnérables. L'impact socioculturel d'une intervention scientifique dans certaines de ces communautés constitue donc un enjeu éthique à part entière qui est loin d'être résolu par le consentement, que celui-ci soit communautaire ou individuel.

71

3. CRITIQUE DU CONSENTEMENT COMMUNAUTAIRE

La recherche génomique est impossible sans la notion de population, mais cette construction diffère en nature du modèle de communautés sociales, et *a fortiori* de celui de communautés souveraines.

- d'un point de vue politique : traiter des communautés humaines comme de *pools* de gènes porte en effet atteinte à leur souveraineté à différents niveaux. Dans cette démarche, les généticiens agrègent d'abord les individus dans un groupe qui est pertinent pour une hypothèse scientifique particulière (une *population biologique*), puis ce groupe devient un agent moral – la *communauté locale* – qui peut consentir. Ce sont donc les généticiens qui définissent en premier lieu l'entité collective sur leurs critères et qui la constituent en un pouvoir dans le monde social ce qui constitue une double atteinte à la souveraineté des communautés ;
- d'un point de vue philosophique : l'unité d'analyse de la génétique des populations est le dème (un groupe d'individus avec un niveau significatif de similarité génétique) mais supposer que les dèmes ont un statut moral et peuvent accorder ou refuser l'autorisation à la recherche, revient à commettre une erreur de catégorie. Le consentement du

³¹ C.W. SCHMIDT, « Indi-Gene-Ous Conflicts », *Environmental Health Perspectives*, vol. 109, n° 5, 2001, p. 218.

groupe fonctionne nécessairement dans le contexte de groupes sociaux politiquement visibles, tandis que les découvertes portant sur des *dèmes* concernent des populations qui relèvent de dynamiques de construction artéfactuelles et de structuration ou de composition potentiellement différentes de la réalité sociale.

La biologie et la bioéthique n'appréhendent pas les êtres humains de la même manière. Pour le généticien, l'homme est pris du point de vue de son appartenance à l'espèce animale *Homo sapiens* ; tandis que le chercheur en bioéthique tend à voir les êtres humains comme des sujets autonomes et responsables (Zwart 2009). On ne peut demander leur permission d'effectuer des recherches à des populations génomiques (dans le sens de *dèmes*) : elles ne sont pas identifiables tant que la science ne les a pas constituées en fonction d'une question de recherche ; elles n'ont pas d'existence sociale ou politique, ne sont ni souveraines ni morales. Si on entend demander cette autorisation à des groupes sociaux auto-identifiés en considérant qu'ils correspondent à des populations génomiques, on commet un geste creux et dangereux, qui procède d'une superposition de nos catégories sociales et biologiques.

72

Les tentatives de *biologisation* des groupes sociaux ont pour effet de stéréotyper leurs membres (en les catégorisant par rapport à un ou à un ensemble de caractères donnés qu'ils partagent) et de les distinguer du reste de l'humanité (puisqu'ils sont maintenant considérés sous l'angle de leur différence avec tous ceux qui ne partagent pas ce ou ces caractères). Un tel geste augmente donc le risque de discrimination à l'égard des membres du groupe, ce qui revient à contrarier l'intention de départ qui était de protéger un groupe en sollicitant son autorisation préalable à la recherche.

En outre, compte tenu des risques liés à l'utilisation de relations génétiques putatives comme base du népotisme, du tribalisme et du racisme, il est problématique d'investir politiquement et moralement des *dèmes* humains. Les populations génomiques ne sont pas des groupes humains autonomes et auto-identifiés, et il serait dangereux de concevoir un système qui suggère que ces mesures devraient être investies d'une valeur sociale ou d'une identité particulière. Agir comme si les groupes sociaux correspondaient aux groupes construits pour des études génomiques suggère qu'ils sont réductibles aux problèmes que nous construisons autour d'eux, ce qui ouvre la voie à de nouvelles formes de racisme scientifique et fournit de nouveaux outils de discrimination. Si nous croyons que nos racines biologiques ne sont pas pertinentes pour nous estimer les uns les autres en tant qu'êtres humains, il n'y a pas plus de sens à faire se correspondre *dème* et communauté, qu'à réutiliser les notions de *race*, de *stock génétique* ou de *germoplasme* pour nous organiser en communauté. Le concept génomique de *population* ne devrait fournir qu'un moyen d'organiser des données scientifiques et non d'intervenir dans la vie sociale.

Par la réduction du social au biologique que la procédure de consentement traduit, les membres de ces groupes encore plus en danger. Si le fait d'obtenir un *consentement communautaire* peut mettre les groupes en danger et que le refus d'une communauté de participer à des recherches comporte des risques d'exclusion sanitaire, cette procédure n'est certainement pas souhaitable.

B. AU-DELÀ DE LA PROCÉDURE DE CONSENTEMENT

Le consentement communautaire n'est pas seulement problématique sur les plans conceptuels et pratiques, il faut aussi admettre qu'il est inefficace pour considérer les enjeux d'équité et de souveraineté, qui sont pourtant au cœur de la recherche en génomique humaine. Pour traiter de ces enjeux, il convient de prendre au sérieux la dimension collective des problèmes posés par les pratiques de la recherche en génomique humaine et de formuler les questions éthiques non pas seulement en termes de protection individuelle mais aussi en termes de réciprocité, de mutualité, de solidarité et de citoyenneté et d'universalité.

1. PARTAGER LES BIENFAITS DE LA RECHERCHE

Le système de *partage des bienfaits* (*benefit-sharing*) est sans doute l'un des modèles les plus connus et les utilisés pour prendre en compte la dimension collective de la recherche (Ganguli-Mitra 2008). Ce système permet de mettre en place un mécanisme grâce auquel partager les bénéfices de la recherche avec les communautés auprès desquelles ont été prélevés les échantillons et les données. Le but de ce système est d'assurer que les communautés sont traitées avec équité lorsqu'une recherche donne lieu à des profits.

Cette approche a été adoptée par plusieurs organisations internationales dont l'UNESCO (Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture), HUGO (Human Genome Organization), l'Union Africaine, l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economique). On en trouve l'illustration dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme proposée par l'UNESCO en 1997 qui stipule que « (c)hacun doit avoir accès aux progrès de la biologie, de la génétique et de la médecine concernant le génome humain, dans le respect de sa *dignité* et de ses *droits* » (article 12a) et que « (d)ans le cadre de la coopération internationale avec les pays en développement, les États devraient s'efforcer d'encourager des mesures visant à : [...] permettre aux pays en développement de bénéficier des avancées de la recherche scientifique et technologique, de façon à favoriser le progrès économique et social au profit de tous » (article 19a). Chacune des organisations qui reconnaissent le partage des bienfaits comme un principe de la recherche en adopte des versions comportant des nuances. Mais on retrouve au cœur de ce principe l'idée selon laquelle la recherche en génomique devrait bénéficier à l'humanité tout entière parce que la génomique humaine constitue notre *héritage commun*.

Ces procédures d'intention reconnaissent une forme d'obligation morale à distribuer équitablement les bienfaits de la recherche de façon globale, sans toutefois trancher entre ce qui est dû aux communautés locales et ce qui est traité à l'échelle de l'humanité. Or l'intérêt de la démarche tient dans sa prise en compte des intérêts de groupes spécifiques. Ici le problème semble similaire celui posé par le *consentement communautaire*, si ce n'est que l'approche ne consiste pas à superposer la communauté sociale à la population

génomique mais à considérer la communauté sociale susceptible de subir des nuisances liées à une étude de génétique, sans lui prêter de sous-bassement biologique. En partant du groupe social comme *unité de réflexion* de l'éthique et en ne réduisant pas toute la dimension éthique d'une recherche à la seule alternative entre accepter ou refuser de participer à une recherche, le partage des bienfaits laisse plus de marge à la négociation et à la créativité. Ainsi, on peut envisager que les bienfaits prennent la forme de soins ou d'améliorations aux infrastructures, de façon totalement indépendantes des résultats de la recherche et dans le même temps prévoir que les membres des communautés ayant contribué aux recherches puissent avoir accès aux retombées de la recherche.

Le partage des bienfaits présente par ailleurs l'intérêt de pouvoir s'adapter aux différentes situations et aux intérêts spécifiques des communautés visées, qu'il s'agisse d'une « tribu indienne, d'une organisation de soutien de la maladie représentant des familles atteintes d'une maladie génétique particulière, ou d'un village ou d'une communauté définie géographiquement (« an Indian tribe, a disease-support organization representing families afflicted with a particular genetic disease, or a village or geographically defines community ») (Marchant 2005, p. 171-2). Contrairement au consentement, le partage des bienfaits permet de prendre en compte des situations singulières : si un groupe est particulièrement vulnérable, en raison de sa pauvreté ou d'une maladie, l'accord mis en place dans le partage des bienfaits peut prendre en compte cette spécificité avec précision. De la même façon, un partage des bienfaits suffisamment élaboré permet de prendre en compte certains dommages structurels. D'ailleurs, la réflexion sur le type de bienfaits à mettre en avant est particulièrement propice à des discussions élargies sur les conditions de vie des gens et leur avenir, sans se restreindre aux seuls enjeux des recherches. On pourra dire que le partage est juste s'il parvient à protéger les bonnes personnes et les biens pertinents dans chacune des situations où il est élaboré, sans suivre une procédure standardisée.

74

Comme nous l'avons montré, l'un des problèmes posés par le consentement tient à ce qu'il fait reposer sur les épaules d'un individu des options, qu'il n'est pas nécessairement en capacité de refuser. Le partage des bienfaits réduit ce problème dans la mesure où c'est le groupe qui négocie alors et non l'individu. Or le nombre donne automatiquement du poids aux négociations. S'il reste possible qu'un groupe entier soit exploité en raison de la misère extrême dans laquelle il est plongé, au moins, la négociation n'a pas lieu avec les plus vulnérables de ce groupe mais avec le groupe tout entier ce qui ne peut avoir comme effet que d'augmenter le pouvoir de négociation des plus vulnérables.

Mais ce modèle comporte lui aussi des limites. Afin d'évaluer la qualité du partage, il faut donc se pencher sur le détail de ce contenu. Ce modèle se distingue donc, par nature, de la procédure de consentement éclairé qu'il suffit de mettre en place pour qu'elle soit validée – indépendamment de son effectivité. Dans le cas du partage des bienfaits, il est nécessaire de réfléchir en amont à la structure des communautés sociales en présence et aux injustices potentielles que le dispositif de partage pourrait aider à combler, mais aussi de réfléchir à un accompagnement possible du dispositif sur la

longue durée. Loin d'être la solution de la facilité, le modèle de partage constitue plutôt une réponse politique à des situations d'injustice complexes.

Il faut aussi prendre conscience de la possible concurrence entre communautés vulnérables. Le partage des bienfaits doit en effet permettre de faire bénéficier les plus vulnérables des progrès de la recherche – et en particulier les communautés situées dans des pays en développement. Mais en réalité, seules les communautés que les chercheurs sollicitent peuvent bénéficier de ce traitement. Or les termes du partage dépendent en grande partie de ce que le groupe a à offrir. Dans des régions particulièrement pauvres, ce qu'un groupe a à offrir peut simplement tenir à ce qu'il demande « moins d'avantages » que son voisin. Si le partage des bienfaits est uniquement envisagé au niveau local, il peut donc conduire à une augmentation du risque d'exploitation plutôt que de participer à sa réduction. Par conséquent, si le modèle ne peut s'appliquer de façon globale, il faut aussi se retenir de ne l'appliquer que de façon extrêmement localisée sans prendre en compte les conditions d'existence des personnes au niveau régional.

Le partage des bienfaits n'est pas une théorie de la justice globale mais un modèle de pratiques à introduire dans la recherche en génomique pour traiter de certains risques collectifs. Il permet de reconnaître les *inégalités structurelles* entre des communautés mises en présence du fait de la recherche – là où le modèle focalisé sur l'autonomie des individus y est aveugle – et d'y répondre politiquement du mieux que l'on peut.

75

2. S'ADAPTER AUX CONTEXTES

Ce qui apparaît clairement à l'issue de cet examen, c'est qu'il n'y a pas de modèle unique permettant de saisir l'ensemble des risques liés à la recherche génomique mais que ceux-ci méritent d'être examinés et reconnus en contexte. Dans l'éthique de la recherche, où la question de l'exploitation des personnes est majeure, il est indispensable d'identifier les personnes et les groupes les plus vulnérables afin de pouvoir prendre des mesures pour les protéger. Dans chaque situation les risques potentiels des personnes prises dans leurs appartenances à différents groupes doivent être pris en considération.

La procédure de consentement a sa place mais seulement pour répondre à certains problèmes spécifiques et non comme une solution à tout. Pensons par exemple à la scandaleuse étude de Tuskegee sur la syphilis (1932-1972) menée à Tuskegee, en Alabama. En 1932, au début de l'étude, les traitements habituels de la syphilis étaient toxiques, dangereux, et peu efficaces. L'étude avait en partie pour but de déterminer si les patients n'iraient pas mieux sans ces traitements. Cependant, dès 1943, alors que la pénicilline est devenue le traitement courant pour la syphilis, on ne l'a pas proposé aux participants. Les chercheurs de Tuskegee ont ainsi caché aux patients toute information sur la pénicilline et on leur a refusé l'accès à des programmes de traitement disponibles dans la région afin de continuer à étudier l'évolution de la maladie. Les personnes inscrites dans l'étude de Tuskegee n'ont pas donné leur *consentement éclairé* – concept alors inexistant en droit américain, bien que le code de Nuremberg de 1947 l'eût formulé – et n'ont pas été informées de leur diagnostic. Si ces personnes avaient été

éclairées, peut-être auraient-elles entendu parler des nouveaux traitements relatifs à la syphilis et elles auraient pu en bénéficier. Mais cela n'est pas sûr. Rien n'aurait obligé les chercheurs à les avertir d'un traitement qui n'était pas disponible au moment de la signature du consentement. En revanche, si la recherche avait été encadrée de façon continue avec comme critère, celui de contribuer à réduire les inégalités par la recherche et en prenant en compte la possibilité que le groupe de chercheurs exploite un groupe social particulièrement vulnérable (les Noirs-Américains), des pratiques aussi scandaleuses n'auraient pas pu avoir lieu. L'étude du cas Tuskegee montre que les participants, pris en tant qu'individus, peuvent être mieux protégés en adoptant des modèles de protection des groupes qu'en entérinant le modèle protégeant uniquement le choix individuel.

76

Il arrive cependant que des droits individuels entrent en effet en conflit avec des déterminations collectives. Le risque est alors que « les individus et la revendication de leurs droits soient écrasés sous le poids des groupes et des revendications de droits collectifs³² ». La question des femmes est particulièrement intéressante dans ce débat. Les femmes sont souvent particulièrement vulnérables dans les groupes : elles peuvent être soumises à la volonté de leur partenaire, de leur famille ou du groupe. La solution généralement avancée pour résoudre ce conflit consiste à aménager un « droit de sortie » (*exit right*). Aménager cette option serait suffisant pour assurer que les personnes soient protégées parce qu'elles ont toujours la possibilité de partir. La philosophe féministe Susan Moller Okin a cependant montré qu'aménager une issue formelle n'était pas une solution réaliste dans la mesure où des femmes opprimées ne pourraient pas se saisir de cette opportunité³³. Dans l'éthique de la recherche en génomique, l'option qui consiste à partir ou tout simplement à rester en retrait des recherches n'est tout simplement pas possible dans la mesure où tous les membres des communautés étiquetées au cours d'une recherche sont susceptibles d'en subir les conséquences, qu'ils aient ou non consenti à ces recherches. Le cadre le plus respectueux est donc celui qui s'appuiera sur les valeurs défendues dans la communauté pour satisfaire le plus grand nombre et qui prendra en considération les plus vulnérables afin d'atténuer les potentielles injustices que la recherche pourrait générer ou aggraver.

Conclusion : La communauté, sujet de l'éthique de la recherche en génomique ou horizon de réflexion politique ?

Lorsqu'on s'intéresse aux pratiques de la recherche en génomique humaine, les opérations permettant de caractériser des populations de gènes apparaissent comme

³² Nous traduisons de l'anglais : « *Individuals and their claims of rights will be crushed beneath the greater weight of groups and the claims of rights* ». P. JONES, « Group Rights and Group Oppression », *Journal of Political Philosophy*, vol. 7, n° 4, 1999, p. 353-377.

³³ S.M. OKIN, « *Mistresses of Their Own Destiny: Group Rights, Gender and Realistic Rights of Exit* », *Ethics*, vol. 112, 2002, p. 205-30.

incontournables à la fois dans le domaine de l'anthropologie et dans celui de la recherche médicale. La notion de population humaine, telle qu'elle est opérationnalisée dans la recherche en génomique, n'est pas une entité biologique : c'est une catégorie statistique qui ne correspond qu'à une hypothèse de recherche. Cependant, on doit aussi reconnaître que ces populations, définies d'après des critères génétiques, sont intriquées avec les communautés, qui ont une existence sociale et politique, à différents niveaux.

D'abord, les chercheurs partent parfois des communautés telles qu'elles existent pour échantillonner les populations. D'une part, l'histoire de ces communautés peut expliquer que différents critères d'isolement aient causé des effets de similarité génétique à certains endroits du génome de leurs membres. D'autre part, afin d'intervenir dans une communauté en particulier, il peut y avoir des raisons de construire une population qui épouse ses contours. Ensuite, les participants à la recherche eux-mêmes, qui agissent souvent par solidarité pour leur communauté, peuvent être enclins à considérer c'est leur groupe social qui fait l'objet d'une étude génomique.

Enfin, la communication des recherches, de ses résultats et de ses pratiques, peut prêter à confusion et amener certaines personnes à considérer que les populations construites d'après des critères génomiques, afin de mener des recherches, recouvrent des groupes sociaux précis. Dans ce cas, la recherche en génomique donne, de manière détournée, un fondement biologique à des distinctions sociales. Cette confusion peut avoir des conséquences catastrophiques puisqu'elle peut contribuer à réactiver le discours sur les races et conduire à l'étiquetage, la stigmatisation et la discrimination des participants à la recherche et plus généralement à tous les membres d'une communauté, qui aura ainsi été essentialisée dans sa différence génétique.

Chacun de ces niveaux nous convainc que la recherche en génomique requiert un traitement des questions éthiques à un niveau collectif, en plus du niveau de la protection de la personne typiquement traité dans l'éthique de la recherche biomédicale. Selon nous, ce niveau de questionnement ne peut être entièrement résolu par la procédure de commentaire, qui loin de régler tous les problèmes posés par les enjeux collectifs de la recherche contribue à en poser de nouveaux. Il ne s'agit donc pas de constituer la communauté comme un sujet spécifique de l'éthique de la recherche en génomique sur le modèle de la personne mais plutôt, à partir de la prise en compte des risques communautaires, de considérer que certaines questions éthiques requièrent un traitement politique. Il est temps, avec la recherche en génomique, de repolitiser l'éthique de la recherche.

Je remercie le projet de recherche européen SIENNA ((Stakeholder-Informed Ethics for New technologies with high socio-economic and human rights impact)).

