

# Éthique de la recherche en santé et en sciences sociales : enjeux et points de controverse à partir d'expériences de terrain en Chine du sud

Évelyne MICOLLIER \*

**Pour citer le chapitre :**

Micollier, Evelyne 2018 « Éthique de la recherche en santé et en sciences sociales : enjeux et points de controverse à partir d'expériences de terrain en Chine du sud »

dans Moulin A.M., Oupathana B., Souphanthong M., Taverne B. (dir.) *Les voies de l'éthique de la recherche au Laos et dans les pays du Mékong - Santé, environnement, sociétés*. Comité d'éthique de la recherche de l'Université des sciences de la santé du Laos, Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'IRD. Marseille et Dakar, Éditions de l'IRD et L'Harmattan Sénégal, 190 pages : pp. 163-170.

Les principes et règles éthiques dans les sciences humaines et les sciences sociales découlent essentiellement de l'éthique de la recherche en sciences biomédicales <sup>1</sup> et d'une approche nord-américaine mondialisée des bonnes pratiques <sup>2</sup>. Comme on pouvait s'y attendre, cette origine soulève des enjeux épistémologiques et des problèmes pratiques dans les situations locales réelles. Par exemple, l'obtention du consentement éclairé des participants à la recherche est une étape essentielle couverte dans toutes les directives relatives aux bonnes pratiques. Toutefois, leur application peut s'avérer difficile dans certains contextes.

En Chine et dans le delta du Mékong, pour ce qui est de la pratique réelle plutôt que des principes de comportement collectifs, l'individu peut ne pas être en mesure de prendre une décision en matière de santé lorsque les membres de la

famille jouent un rôle actif dans la prise de décisions, qu'il s'agisse de prévenir ou de traiter une maladie. Ces principes collectifs peuvent contredire les principes internationaux d'éthique de la recherche référant à des droits individuels, supposés universels, établis à partir du statut légal de l'individu. Les principes éthiques collectifs, que l'on peut désigner par le terme « ethnoéthique » ou « éthique locale » lorsqu'ils sont liés à la culture et la société locales, sont fondés, implicitement et explicitement, sur les normes sociales, la pensée et le « monde de la vie » au plan local : ces éléments doivent être pris en compte dans la négociation complexe des décisions en matière de soins de santé <sup>3 4</sup>. Dans le contexte

\* Anthropologue, IRD UMI 233, Inserm 1175, Université de Montpellier, IRD Laos, Vientiane.

1. DESCLAUX A., 2008, « L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires », Bulletin de la Société de pathologie exotique 101, 2, pp. 77–84.
2. FASSIN D., 2008, « L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud », Sociétés contemporaines, 71, pp. 117-136.
3. MICOLLIER É., 2012, « Réflexion transculturelle en bioéthique à partir d'une expérience en Chine : construire un cadre théorique et méthodologique pour

chinois, ces écheveaux de principes reposent sur les connaissances des scientifiques, du grand public ou bien du patrimoine de l'héritage lettré constituant un patrimoine savant <sup>5 6</sup>.

Dans la Chine des années 2000, les questions d'éthique de la recherche se sont posées d'abord en biologie et en médecine, puis dans les sciences sociales et la recherche sur les politiques publiques au niveau institutionnel et ont été publiquement débattues, principalement dans les milieux universitaires et les médias. En peu de temps ont été créés des comités d'éthique conçus pour examiner la recherche biomédicale sur l'être humain et les animaux, suivant d'aussi près que possible les recommandations, réglementations et normes internationales. Bien que dans une proportion moindre que dans la recherche en santé, les enjeux de l'éthique de la recherche ont aussi été abordés dans les sciences sociales et dans la recherche en matière de politiques publiques, deux domaines étroitement liés en Chine et dans la plupart des pays à faibles revenus et à revenus intermédiaires.

Tirée d'études de cas sur le VIH, la santé de la reproduction, les relations et normes de genre et les sexualités en contexte pluriethnique, de mobilités aux formes et trajectoires variées et au sein de populations aux ressources limitées, mon expérience en Chine montre que la vulnérabilité, la culture et le développement sont étroitement liés et méritent d'être considérés ensemble en contextes situés. Ces liens sont également reconnus dans les régions limitrophes de l'Asie du Sud-Est, qui présentent des similitudes culturelles, sociales et environnementales avec le sud-ouest de la Chine. Aujourd'hui, ces interrelations sont encore plus importantes en ces temps d'intensification des échanges culturels et matériels et de circulations accélérées dans la sous-région du bassin du Mékong (GMS). La GMS tire son nom d'un projet de développement lancé par la Banque asiatique de développement (BAD) en 1992 dans le but de promouvoir le renforcement de l'intégration économique régionale ; près de 326 millions de personnes vivent dans cette zone naturelle, liées entre elles par le Mékong. Les provinces chinoises du Guangxi, frontalière avec le Vietnam, et du Yunnan, bordant la République démocratique populaire lao et le Myanmar, font partie de la GMS.

de futures coopérations de recherche », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences / International Journal of Bioethics and Science Ethics*, 23, 2, pp. 105-116.

4. DESCLAUX A., SARRADON-ECK A., 2009, « Introduction au dossier » « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *Ethnographiques* 17, online novembre 2008.

5. MICOLLIER É., 2015b, "Medical Ethics and Therapeutic Knowledge from China: Contested Knowledge in Times of Globalization?," *Chiang Mai University Journal of Humanities and Social Sciences* 2, 2, pp. 91-101.

6. MICOLLIER É., 2015a, "(Ethno-)medical Ethics in Globalizing China: Tracing Local Knowledge and Adaptation of Biomedicine," *International Journal of Bioethics and Science Ethics / Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 26, 4, pp. 101-116. 164

Dans le sud-ouest de la Chine, les deux provinces de la GMS, ainsi que la province du Hainan, ont de nombreux traits culturels, linguistiques et économiques en commun avec les pays d'Asie du Sud-Est. Par exemple, les dynamiques sociales qui caractérisent les échanges transfrontaliers et les relations interethniques expliquent pourquoi associer la Chine et l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est dans le projet GMS est judicieux dans une perspective régionale cohérente. Sur la base de l'appartenance ethnique

autodéclarée, quelque 55 groupes ethniques « officiels » représentent environ 8,49 % de la population totale de la Chine continentale (plus de 1,3 milliard) <sup>7</sup>. Le Yunnan est la province la plus diversifiée sous l'angle des identités ethniques, avec au moins 25 groupes déclarés. Son écosystème diversifié offre des paysages allant des plaines tropicales aux hautes montagnes près du Tibet, où le Mékong prend sa source. Dans les deux provinces de la GMS, les Zhuang, populations Tai du Guangxi, constituent la minorité la plus importante de Chine avec 16 millions de personnes, tandis qu'on compte 9 millions de Miao (dénommés Hmong en Asie du Sud-est). Les populations Tai, tous groupes confondus, et les Hmong sont bien représentés dans la région du Mékong ; et les Dai, autre groupe Tai (appelé Tai Lüe en Asie du Sud-Est) représentent un million de personnes. Le Guangxi et le Yunnan restent des provinces chinoises relativement pauvres, les données sociodémographiques indiquant toujours un niveau de vie inférieur à la moyenne nationale. Ces particularités expliquent en partie les mobilités transnationales; les migrations sont un facteur-clé pour comprendre les conditions de vie des populations et les dynamiques sociales à l'œuvre dans cette région. Celle-ci donne à observer un territoire très diversifié si l'on considère sa mosaïque ethnique et son patrimoine naturel aux écosystèmes variés, mais aussi finalement relativement intégré, par le partage de traits communs incluant cette hétérogénéité, s'étendant au-delà des frontières des États-nations.

### **L'éthique de la recherche médicale en Chine: enjeux et controverses <sup>8</sup>**

Les directives et règlements chinois actuels présentent des similitudes et des différences avec les réglementations internationales quant aux principes <sup>9</sup>. Toutefois, quand on réalise des études, la situation doit être examinée au cas par cas, et elle peut diverger d'un site de recherche à l'autre.

4. Sixième recensement national de la population de la République populaire de Chine, 2010, Bureau national de statistiques, Beijing.

7. Project on Ethics in Research, Treatment and Care, Center for Bioethics, Dept of Humanities and Social Sciences, IRD UMI 233/PUMC (Peking Union Medical College)-CAMS (Chinese Academy of Medical Sciences), Tsinghua University, Beijing, 2009-2011, Micollier E. & Zhai X.M., Principal Investigators.

8. Voir les principales lignes directrices et réglementations chinoises (traduite du chinois), China-UK CURE Committee Report, 2009 Appendice I, pp. 45-51. 165

À partir des années 2000, de nombreux comités d'éthique furent créés en quelques années seulement afin de promouvoir la recherche de niveau

international en partenariat avec les instituts de recherche étrangers. Ces comités avaient pour but d'approuver sur le plan éthique, au niveau local, provincial et national, les projets de recherche scientifique. Toutefois, les principales directives n'ont pas été suivies. Par exemple, les membres de ces comités avaient du mal à comprendre ce qu'était une expertise indépendante qui excluait les conflits d'intérêts, et les directeurs des hôpitaux étaient souvent les présidents de ces comités nouvellement créés. Les questions liées à la gouvernance éthique des comités nationaux d'éthique, en particulier la gestion des interactions entre les comités aux différents échelons administratifs tels que les universités ou les hôpitaux, n'ont pas été prises en considération. En conséquence, la légitimité et l'autorité de ces comités étaient problématiques : Qiu Renzong, éthicien et philosophe des sciences, les a qualifiés de « comités cosmétiques ».

Dans le cadre de la recherche biomédicale avec des sujets humains, les patients ont peine à faire la différence entre un traitement clinique et des essais de recherche clinique. Les risques et les avantages liés à la participation à un essai ne leur sont pas correctement expliqués. Dans la plupart des situations observées, le patient ne peut pas fournir de véritable « consentement éclairé » : il ou elle ne dispose généralement pas d'informations cohérentes sur les risques associés à son «choix» de participer à un essai visant à tester un traitement innovant plutôt que de suivre un traitement déjà approuvé. Par conséquent, les acteurs intervenant dans la recherche et les établissements de santé transigent sur la question du malentendu thérapeutique, puisqu'ils sont conscients de leur incapacité à informer suffisamment le patient. Ils font souvent valoir que certains patients ne peuvent pas comprendre leurs explications sur les traitements disponibles, ce qui remet en cause l'un des principes fondateurs de l'éthique de la recherche, qui présuppose l'évaluation correcte par le patient du rapport entre bénéfices et risques dans la situation clinique donnée.

Pour le patient, la frontière n'est souvent pas bien nette entre l'adaptation d'un traitement clinique bien connu et la mise à l'essai d'un nouveau. Cette situation suscite de la confusion au niveau cognitif. En outre, elle peut servir les intérêts de différents intervenants, en particulier ceux des pays à ressources limitées, qui sont plus spécialisés et compétents que la plupart des patients : chercheurs universitaires, cliniciens, fonctionnaires et acteurs des laboratoires privés et des sociétés pharmaceutiques<sup>10</sup>.

Le manque de formation du personnel de santé a également contribué au problème. Toutefois, il est davantage question de la nécessité de planifier la recherche afin de répondre de façon plus appropriée aux besoins locaux. Le débat qui concerne le choix en matière de politiques de santé publique

entre des politiques bénéficiant réellement aux patients et celles qui relèvent d'enjeux de prestige national pour un État participant à la recherche internationale, a mis au jour des divergences au sein du personnel médical, en particulier les cliniciens, ainsi que parmi les chercheurs et les officiels <sup>11</sup>. Choisir entre une étude sur la mise au point d'un vaccin contre le VIH et l'amélioration de la qualité du traitement et de la prise en charge du VIH est un exemple emblématique de ces controverses persistantes <sup>12</sup>. La recherche fondamentale en traitements innovants pourrait nuire à la recherche clinique visant à optimiser l'adaptation des traitements actuels <sup>13</sup>.

La question de la recherche biomédicale avec des animaux a été soulevée à la fin des années 2000, un certain nombre de questions étant abordées dans le cadre de conférences internationales et dans le contexte de l'essor de la coopération entre la Chine et les pays étrangers dans la recherche en biologie et en médecine. D'une part, les questions de recherche et les perspectives thérapeutiques méritent-elles de développer le processus expérimental avec des animaux ? D'un point de vue éthique, il s'agit de la question fondamentale qui devrait être clairement posée avant de procéder à toute recherche incluant dans son protocole une expérimentation animale.

D'autre part, le débat sur les facteurs sociaux et culturels influe sur l'éthique de la recherche en expérimentation animale. Cette discussion porte sur le « monde de la vie » (lifeworld) local qui sous-tend les conceptions et perceptions des mondes animal et végétal, du corps et de la personne et de la vie, et de leurs positions respectives dans l'univers. Ces conceptions et perceptions ont un impact sur la production de connaissances ethno- scientifiques et en sciences de la vie. En outre, ce débat porte aussi sur l'évolution des perceptions sur les relations et interrelations entre les humains, les animaux et l'environnement ; le passage des sociétés rurales à des sociétés urbaines ; les mouvements sociaux en faveur du bien-être des animaux et la protection de l'environnement ; et l'ensemble du processus de gouvernance éthique impliquant toute une gamme de parties prenantes.

## **La santé de la reproduction et la santé sexuelle dans le sud-ouest de la Chine**

Dans les années 1990, bien avant le lancement du programme national de lutte

contre le VIH/sida en 2004, le gouvernement provincial du Yunnan<sup>14</sup>

11. MICOLLIER É., 2012, op. cit.
12. MICOLLIER É., 2009a, "Management of the AIDS Epidemic and Local/Global Use of Chinese Medicine: Treatment and Research Issues," *China Perspectives*, 77: 67-78.
13. MICOLLIER É., 2009b, "Experimenting on Innovative Scientific vs Traditional Treatments: The Case of AIDS Medical Research in China," in C. GLYMOUR, WEI WANG, D. WESTERSTAHL (eds.), *Logic, Methodology and Philosophy of Science*, University of London, King's College, pp. 639-644.
14. Dans les années 1990, la province du Yunnan a connu une flambée épidémique spectaculaire du VIH. La majorité des personnes vivant avec le VIH en Chine

167

avait conçu et mis en œuvre des politiques spécifiques, telles que le ciblage des groupes vulnérables qui étaient marginalisés sur le plan social ou ethnique. Le personnel de santé, les étudiants et les bénévoles étaient formés en Thaïlande ; les échanges universitaires et les échanges entre les acteurs civils et officiels étaient encouragés. Plusieurs projets de recherche ont réuni des fonctionnaires, des institutions universitaires, des organisations sociales locales, des organisations non gouvernementales internationales et des fondations. Le gouvernement provincial du Yunnan, la faculté de médecine de Kunming et la Fondation Ford se sont associés au sein d'un vaste programme de recherche à long terme en santé de la reproduction. Les équipes ont effectué des recherches sur les questions de planification familiale, les méthodes de contraception et d'accouchement dans un contexte multiethnique, la vulnérabilité des jeunes aux infections sexuellement transmissibles (IST), l'accès à des établissements de santé et l'acceptation du traitement. Sur la base des résultats, plusieurs politiques ont été réaménagées afin de mieux prendre en compte les spécificités locales.

Suite à la mise en œuvre progressive du programme national de lutte contre le VIH, les politiques nationales visant à améliorer l'accès aux services de planification familiale ont été révisées au niveau central. Les anciennes politiques ne couvraient que les personnes qui étaient fiancées ou déjà mariées et inscrites dans leur municipalité et excluaient donc les adolescents, les personnes célibataires et les populations mobiles. Selon les études de terrain <sup>15</sup> menées à Beihai, ville côtière de la province de Guangxi, les « filles de plage », parmi elles

de nombreuses Vietnamiennes, qui fournissent divers services sexuels et érotiques, ne pouvaient pas bénéficier de prestations en matière de planification familiale ou de VIH/IST. La même situation s'est produite dans la province centrale d'Hainan dans les districts multiethniques montagneux peuplés de Li (groupe ethnique Tai), de Miao-Yao et de personnes d'origine ethnique chinoise. La même étude a mis en évidence la vulnérabilité au VIH des adolescents et des jeunes femmes célibataires Li. Les rapports sexuels avant le mariage et le travail du sexe sont répandus. Parmi les adolescents ou les jeunes adultes des villages voisins, les relations sexuelles avant le mariage se pratiquaient comme un prélude rituel à la cour afin de sélectionner un futur conjoint approprié. Dans ce contexte culturel couplé avec le développement économique en plein essor, une nouvelle condition sociale est apparue pour nombre de jeunes femmes et leurs familles en quête de débouchés économiques. L'île d'Hainan est devenue une province en 1988 et a obtenu le statut privilégié de « zone économique spéciale ». En conséquence, de nombreuses jeunes femmes ont migré vers

était signalée comme habitant dans cette province, la plupart d'entre elles dans

les districts pauvres, ruraux et frontaliers. 15. "Studies on STIs (including HIV) and gendered youth vulnerability in Guangxi and Hainan province," Social Sciences Program (2006–2011), IRD UMI 233- PUMC-CAMS, Tsinghua University, Beijing, Micollier É. & Liao S.S., principales investigatrices.

168

les villes côtières ou vers la capitale, Haikou, et sont entrées dans l'industrie du sexe.

### **Pour conclure : « petit questionnaire » sur les questions d'éthique**

#### **a) Quelles sont les principales questions éthiques dans la recherche médicale?**

Notre expérience dans le sud de la Chine met en évidence les points suivants : une expertise indépendante est nécessaire, les comités d'éthique n'ont pas établi leur légitimité et les patients peinent à distinguer un traitement clinique d'un essai de recherche. En matière de politiques publiques, améliorer la qualité des traitements courants et généraliser leur accès pour les patients serait peut-être préférable au développement de la recherche de pointe.

Dans le développement de la recherche médicale, on constate une adaptation pragmatique des institutions de recherche et des instances administratives depuis



plusieurs années : des comités d'éthique destinés à examiner les protocoles conçus pour se conformer aux recommandations de la communauté internationale sont apparus en peu de temps et avec des effectifs insuffisants et peu qualifiés. Dans le contexte de la recherche en Chine, les voix de la société civile sont rarement entendues et leur action est très limitée. Les tensions qui en découlent sont liées au conflit d'intérêts économiques nationaux et internationaux, qu'ils soient publics, privés ou mixtes. Elles sont liées notamment à des contraintes économiques, comme dans le cas des personnes vulnérables qui n'ont d'autre choix que de s'inscrire comme sujets de recherche. Ces personnes sont généralement exclues des services locaux de soins de santé ordinaires en raison de leur pauvreté ou de conditions de vie mobile.

**b) Quelle est la question éthique fondamentale liée à la recherche biomédicale sur les animaux ?**

Il s'agit avant tout de s'interroger préalablement sur la pertinence de la question de la recherche et des applications thérapeutiques attendues. Ensuite, la souffrance et les conditions de vie des animaux dans les laboratoires devraient être prises en compte à tous les stades du processus expérimental.

**c) Quels sont les principaux enjeux éthiques concernant la politique et la gouvernance ?**

La santé sexuelle et la santé de la reproduction dans la Chine du Sud ont été données en exemple.

Les conditions culturelles et socio-économiques locales doivent être envisagées comme un tout. Les changements de politique publique génèrent des tensions et invitent à des négociations au niveau local, national ou

169

international, en mettant au jour les implications éthiques qui doivent être prises en compte. Comme nous l'avons fait remarquer, la mise en œuvre de ces changements a été très inégale. En outre, elle doit être suivie en contexte à chaque échelon administratif. Dans certains cas, les responsables et le personnel de santé n'étaient même pas informés des principes et enjeux éthiques. Comme l'indique cette contribution, les vulnérabilités sociales, ethniques ou liées à l'âge, impliquant le contexte culturel et la situation socioéconomique, doivent être démêlées de façon à définir un projet approprié, ainsi qu'une politique conçue pour effectuer un suivi de situation lors de la phase d'intervention.

170