

École d'été 2023 de la

Chaire UNESCO Éthique, Science et Société

« *Approches éthiques et juridiques de la vérité en science* »

6 et 7 juillet

Faculté de médecine, 37 allées Jules Guesde,
31000 Toulouse - Amphithéâtre Montastruc et
en visioconférence

Formulaire d'inscription en ligne
(gratuite et obligatoire)

Résumés

Olivier SARTENAER, Université de Namur, Belgique - **Les sciences ont-elles vraiment besoin de vérité ?**

Dans cet exposé, j'interrogerai sous un angle épistémologique la place que joue la notion ambiguë de vérité dans les sciences. En particulier, après avoir montré que les sciences peuvent très bien se passer totalement de vérité sans nécessairement contrevenir à ce que seraient leurs « missions » ou leur nature, je défendrai, peut-être à l'encontre de certaines idées reçues, que même si l'on considère que la vérité joue un rôle important dans les sciences, ce rôle n'est peut-être pas celui auquel on aurait de prime abord tendance à penser.

Vincent GRÉGOIRE DELORY, Institut Catholique de Toulouse, France - **De l'axiomatique à l'axiologie : petite apologie de l'incomplétude**

Résumé non communiqué

Christian BYK, Secrétaire général, Association internationale droit éthique et science, chercheur associé à l'Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne (Paris I), représentant de la France au Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO - **La vérité est le fruit d'un système**

Produire le vrai, qu'il soit scientifique, éthique ou juridique, n'est jamais ni l'œuvre du hasard ni une œuvre totalement personnelle. Produire le vrai suppose de faire système, non pas dans le sens de dogme ou de doctrine globale supposés répondre à toute question, mais dans celui de l'organisation nécessaire pour faire fonctionner une activité et inscrire celle-ci dans une dynamique correspondant à ses objectifs. Cette démarche systémique dément l'idée de la solitude du savant.

Patrick CALVAS, Chargé de Mission à l'Espace de Réflexion Éthique Occitanie, Professeur honoraire de l'Université de Toulouse, France - [La vérité en médecine entre bienfaisance et non-malfaisance](#)

La vérité en science médicale s'éloigne peu de la vérité en science. Elle relève de l'analyse des faits ou des expériences et se veut aujourd'hui basée sur des preuves ou du moins des corrélations fortes dont la probabilité ou la vraisemblance sont maximales. Elle ne peut pour autant s'affranchir des erreurs d'observation ou d'interprétation et ne peut pas se réduire à un objet fini. La connaissance même établie avec la plus grande rigueur scientifique et éthique ne constitue qu'une approche de la vérité. Cette vérité en science médicale demeure plutôt un concept atteint au terme d'une trajectoire de connaissance et qui demeure susceptible de changement.

En médecine, traiter de la vérité revient aussi à considérer la médiation de la vérité médicale du soignant au patient. La science médicale est devenue si complexe qu'il convient d'ailleurs mieux de parler des médecins et soignants qui concourent au diagnostic, au pronostic et au traitement du malade. Si il persiste un dialogue singulier entre soignant et soigné il devient de plus en plus fréquemment le produit élaboré par un groupe de professionnels confronté à la pluralité des compétences nécessaires à la prise en charge du patient. Ce dernier est de surcroît doté d'un entourage dont la prise en compte et souvent la prise en charge sont intégrées à l'art médical du soin.

La vérité médicale apparaît donc multiple puisqu'elle consiste à rendre compte de l'état de la science médicale sans se départir de la mission de prise en charge du patient.

La conduite de la relation soignant soigné est d'ailleurs régie par des règles de déontologie inspirées par la dualité véhiculée par la médiation de la vérité médicale. Son application se doit de respecter les données de la science et ne devrait alors pas se départir des limites de la connaissance. Le discours médical, adapté à chaque situation, devrait ainsi permettre d'établir la même vérité pour le médecin et le patient. Il s'agit d'un point clé de l'éclairage du patient devenu acteur de sa prise en charge. Cependant la déontologie impose le respect d'une conduite morale en particulier dans les cas où le pronostic vital est engagé. La vérité et son énoncé au patient empruntent alors des trajectoires différentes que la nature de l'information est susceptible d'infléchir. La qualité et la temporalité de l'annonce de l'information acquise par les soignants doivent s'adapter à chaque situation. La déontologie médicale, insérée aujourd'hui dans le code de la santé publique, tente donc de se réconcilier avec l'utilitarisme. Elle maintient une part de la rigidité morale qui voudrait que seule la vérité scientifique préside à la mise en place des soins et à l'information au malade mais considère aussi que l'humanité du soin puisse être mieux respectée via un dialogue entre patient et soignant qui impliquera parfois une part d'omission sinon de mensonge patent.

La vérité en médecine n'apparaît donc ni simple ni axiomatique. La Loi l'éloigne parfois clairement des règles de la morale Kantienne pour lui permettre de cheminer dans une dialectique de questions-réponses. Elle ambitionne par une éthique pratique de respecter au mieux l'autonomie du patient, les objectifs de bienfaisance et de non-malfaisance du soin autant dans ses aspects techniques qu'humains.

Bettina COUDERC, INSERM, Université de Toulouse, France - [Conséquence des manques à l'éthique dans la recherche sur les demandes d'essais cliniques](#)

Tout nouveau programme de recherche, qu'il soit fondamental ou clinique, doit être évalué et approuvé avant démarrage. En ce qui concerne la recherche fondamentale, le projet est souvent jugé

tant au niveau scientifique qu'éthique par les organismes financeurs qu'ils soient publics, associatifs ou privés. En ce qui concerne la recherche clinique (médicaments ou utilisation de dispositifs médicaux, repositionnement d'un médicament, stratégies vaccinales, validations de nouvelles méthodes d'analyses ou évaluation de pratiques) l'évaluation et l'agrément au niveau scientifique et éthique se font par les instances réglementaires des différents pays (en France ANSM, CPP et CNIL).

Pour leurs évaluations scientifiques ou éthiques, les experts s'appuient sur les publications des chercheurs. Selon les sources, 2 à 20% des publications scientifiques seraient frauduleuses.

D'un point de vue scientifique, un essai clinique initié sur la base de résultats falsifiés va freiner la recherche et l'acquisition de connaissances (perte de temps et perte financière nuisibles à la mise au point de traitements efficaces).

D'un point de vue éthique, un essai clinique initié sur des résultats frauduleux peut impacter la qualité de vie (voire la durée de vie) de quelques dizaines à milliers de volontaires sains ou de patients. En effet, participer à une recherche clinique n'est, d'une part, pas dénuée de risques et d'autre part un patient inclus dans un essai refusera de facto son inclusion dans un autre essai (perte de chance).

Un volontaire ou un patient accepte son inclusion dans un essai sur la base d'une information orale et écrite de son médecin. Tous reçoivent une lettre d'information décrivant les bénéfices et les risques de la recherche. Une fois informés, ils prendront une décision qui doit être libre et éclairée. La communauté doit donc assurer à tous patients ou volontaires sains la vérité sur l'essai proposé sa pertinence et ses éventuels risques.

Tout mensonge (manquement à l'intégrité scientifique) des chercheurs et/ou cliniciens, jeunes ou expérimentés, que ce soit par publication ou annonce publique à la télévision, radio, réseaux, journaux ou congrès, influence la société et les politiques dans leurs décisions. Il nuit au développement des connaissances et participe à utiliser des hommes comme des moyens et non des fins.

Priscille RIVIÈRE et Léa SURUGUE, INSERM, Département communication, France - [La communication au service de la lutte contre la désinformation](#)

La désinformation dans le domaine de la santé a toujours existé, peut-être au fond parce qu'il s'agit d'un sujet qui nous touche tous au quotidien. La pandémie de Covid-19 n'a fait que révéler et amplifier ce phénomène, au point que l'OMS est allée jusqu'à parler d'infodémie. Pour endiguer le flot de fausses informations, la mise en place de stratégies de communication pertinentes, transparentes, scientifiquement rigoureuses, et à l'écoute des préoccupations des différents groupes de la population, est un levier majeur.

Les services de communication des institutions publiques comme l'Inserm, dont l'action s'inscrit à la croisée du monde de la recherche, des médias, des décideurs publics et des citoyens, sont idéalement placés pour répondre à ces enjeux et pour proposer des solutions.

Parmi les services de communication des EPST français, l'Inserm a été pionnier, en mettant en place dès 2018 sa série Canal Détox, une web-série de vidéos, et plus récemment de textes, visant à identifier et à déconstruire un certain nombre de fausses informations portant sur notre santé, en s'appuyant sur la grande expertise et légitimité des scientifiques de l'Institut.

Cette présentation décrira les différents projets de communication développés par le service de communication de l'Inserm pour lutter contre la désinformation en santé. En abordant les réussites,

les défis et les perspectives ouvertes de ce travail, elle montrera que la communication peut être un outil précieux au service des faits scientifiques, au sein d'un écosystème médiatique, scientifique et politique de plus en plus complexe.

Olivier LECLERC, Directeur de recherche au CNRS, Centre de théorie et analyse du droit (CTAD UMR 7074), CNRS/Université Paris Nanterre/Ecole normale supérieure, France - [Signaler, alerter... ou étouffer : que faire des méconduites scientifiques ?](#)

Comment réagir face à un manquement à l'intégrité scientifique ? Une solution paresseuse, dont les enquêtes suggèrent cependant qu'elle n'est pas rare, consiste à... ne rien faire. Pourtant, il est admis de longue date que « dans certaines situations, un signalement sérieux et précautionneux est un acte de courage qui devrait recevoir le soutien de la communauté scientifique dans son ensemble » (Académie nationale des sciences des Etats-Unis, 1992). S'ouvre alors la question de savoir à qui adresser un signalement des manquements constatés et avec quelles conséquences prévisibles ? La mise en place de référents à l'intégrité scientifique dans les universités et les établissements de recherche, chargés notamment de recevoir et d'instruire des signalements, semble apporter une réponse claire à cette question. Cette intervention soutiendra cependant que les choses sont nettement plus complexes. On montrera tout particulièrement comment les dispositifs destinés à recevoir les signalements de manquements à l'intégrité scientifique et ceux destinés à organiser les alertes et la protection des lanceurs d'alerte se sont progressivement rapprochés en France et on examinera les conséquences qui découlent de cette situation.

Anne CAMBON-THOMSEN, Directrice de recherche émérite au CNRS, CERPOP (Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations), Équipe BIOETHICS, INSERM, Université de Toulouse, France - [La contribution de la science ouverte à la vérité et à l'intégrité scientifique](#)

Les définitions et les facettes de la vérité scientifique sont variées et notre angle de vue ici sera double. D'une part en analysant la place du doute en science qui fait partie intégrante de la vérité scientifique. Celle-ci s'appuie sur des faits, mais dont l'établissement fait appel à une méthodologie rigoureuse et dont l'interprétation dépend également du contexte. D'autre part en examinant en quoi les politiques de science ouverte contribuent à la vérité scientifique. En effet l'ouverture de la science au sens de la définition large qu'en donne l'UNESCO influence la conception même de la démarche scientifique.

L'ouverture de la science notamment par sa contribution à la reproductibilité, s'inscrit également comme une politique intégrée dans les mesures liées à l'intégrité scientifique. Celle-ci figure dans le cadre législatif français avec la loi LPR de 2020 (après différentes étapes notamment depuis 2016) et est mentionnée dans le Code de la recherche. Au sein même du décret 2021-1572 du 3 décembre 2021 relatif au respect des exigences de l'intégrité scientifique par les établissements un alinéa mobilise la science ouverte, en donnant aux établissements l'injonction de promouvoir « la diffusion des publications en accès ouvert et la mise à disposition des méthodes et protocoles, des données et des codes sources associés aux résultats de la recherche afin d'en garantir la traçabilité et la reproductibilité. »

Ainsi si l'intégrité scientifique est un des éléments de la vérité scientifique la science ouverte en est un des acteurs.

Michel BERGERON, Université de Montréal, Canada - **Les lanceurs d'alerte : quelle vérité ?**

Dans un monde où les technologies de l'information et les réseaux sociaux occupent une place prépondérante, il est devenu plus facile que jamais de partager quel qu'information que ce soit. Avec l'émergence de chambres d'écho, la perte de confiance de plus en plus grande du public envers les scientifiques, l'émergence de l'intelligence artificielle générative (ex. : ChatGPT), la question de la vérité, et de la vérité scientifique en particulier, révèle ses multiples facettes.

C'est dans ce contexte qu'au Canada en particulier, se pose la question des alertes basées sur des activités éthiquement difficiles à justifier, voir même illégales, activités qui peuvent être dévoilées au grand public, ou dénoncées en interne par ce qu'il est convenu d'appeler des lanceurs d'alerte. Ils agissent parfois sous le couvert de l'anonymat, parfois pas. Ces lanceurs d'alerte sont-ils des figures contemporaines de héros ou de traîtres qui marquent les esprits et font sonner le tocsin des médias ? L'alerte éthique peut-elle contribuer à un meilleur respect du public, notamment dans les cas de risques pour la santé ou la sécurité ? À n'en pas douter, ceux et celles qui décident de lancer l'alerte subissent fréquemment de lourds préjudices psychologiques, réputationnels, financiers et sociaux et ce, malgré des dispositifs formels censés les protéger. Qui sont ces personnes qui ne ferment pas les yeux sur des actes dont ils sont témoins et qu'ils considèrent répréhensibles ? Est-il pertinent d'encourager une culture de l'alerte éthique dans les organisations ? Existe-t-il une différence entre le lanceur d'alerte et le délateur ?

Lors de cette présentation, dans une perspective d'éthique appliquée, nous tenterons de clarifier le vocabulaire entourant les liens entre « vérité » et « alerte éthique ». Nous nous arrêterons aux conditions qui sous-tendent le fait d'agir comme lanceur d'alerte. Puis, nous poserons quelques réflexions sur la gestion des risques encourus lorsqu'une alerte est lancée.

Florence TABOULET, Professeur de Droit pharmaceutique et Économie de la santé, CERPOP, UMR 1295 Inserm, Université Toulouse III, France - **Richesses et valeur scientifique des pharmacopées traditionnelles**

Depuis des siècles et dans de très nombreuses contrées, la richesse et la diversité des flores locales sont exploitées pour des usages médicaux, donnant lieu à la constitution de véritables patrimoines de savoirs, d'expertises et de pratiques qui sont transmis entre tradipraticiens, de génération en génération. La tradition orale prévaut habituellement, avec son célèbre corollaire de portée universelle : « *Quand un vieillard meurt, c'est une bibliothèque qui brûle* ». Le socle de l'assurance-qualité de ces produits est précisément constitué par la tradition. Parallèlement, la sécurité est fondée sur la longue expérience d'utilisation.

Or, l'ambivalence de tout médicament, à la fois remède et poison potentiel, exige d'asseoir ces pratiques empiriques sur de solides bases scientifiques. Il s'agit là d'un véritable enjeu de santé publique compte tenu de l'importance du recours à ces produits, plus de 70 % de la population au niveau planétaire.

Au XXI^e s, l'apport thérapeutique de cet arsenal doit donc être mesuré à l'aune de toutes les sciences pharmaceutiques : physique, chimie, botanique, pharmacognosie, pharmacodynamie, recherche clinique, etc. L'évaluation doit concerner :

- (1) la composition des produits, compte tenu de la variabilité de la structure des substances végétales, avec à la clé, des référentiels et des bonnes pratiques de préparation, des procédures de contrôle et d'inspection,
- (2) les effets desdits produits sur l'homme et les indications thérapeutiques déterminées au vu d'essais cliniques randomisés en double aveugle,
- (3) les recommandations relatives aux usages : modes d'administration, posologies, durée de traitement, ...

La maîtrise de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité requiert en effet l'élaboration et le respect de toute une série de normes scientifiques et techniques, tant pour la collecte et la préparation des produits que pour leur utilisation chez l'homme.

Au niveau international, l'OMS se mobilise pour renforcer la base de données factuelles de la médecine traditionnelle et aider chaque Etat à réguler le secteur, notamment à l'aide d'une réglementation appropriée en matière de produits, de pratiques, de formation et d'encadrement des praticiens. L'un des objectifs stratégiques poursuivi est une meilleure intégration de la médecine traditionnelle dans le système de santé.

S'agissant des médicaments à base de plantes, le défi est celui déjà décrit en France en 1937 lors de la rédaction du *Codex medicamentarius*, document officiel qui recueillait toutes les connaissances scientifiques sur les substances et leurs effets : « *la Pharmacopée appartient au passé dont elle entérine les conquêtes, et au présent dont elle accepte et recueille non les hypothèses mais les certitudes* ».

Juvence RAMAROSON, Université de Mahajanga Madagascar et **Laurent RAVEZ**, Université de Namur, Belgique - **Existe-t-il des vérités portées par les traditions populaires en matière de santé entrant en tension avec les vérités scientifiques ?**

Les traditions populaires en matière de santé englobent la médecine traditionnelle (MT), un patrimoine précieux pour les sociétés africaines qui le transmettent de génération en génération.

À Madagascar, la médecine traditionnelle ou non conventionnelle appelée aussi médecine complémentaire (MC) dont les statuts ont été légiférés par l'Etat malagasy en 2007 est particulièrement appréciée. Actuellement, le Service de la Pharmacopée et de la Médecine Traditionnelle (SPMT) recense cinq guérisseurs traditionnels par fokontany (subdivision administrative au nombre de 17.485 sur l'ensemble du territoire).

Parallèlement, en 2018, Madagascar ne comptait qu'un médecin pour 13.018 habitants, alors que la norme préconisée par l'OMS est d'au moins 1 médecin pour 10.000 habitants. En termes de « densité d'agents de santé », les normes parlent d'au moins 23 agents, médecins et paramédicaux, pour 10 000 habitants.

Même si, à l'aune de la « Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023 », Madagascar comme un bon élève au niveau, notamment grâce à l'encadrement juridique des MT, la réalité sur le terrain est bien différente. D'une part, l'Etat ne manifeste pas un engagement suffisant dans l'application des textes en vigueur. D'autre part, l'encadrement juridique des pratiques traditionnelles semble d'abord destiné à étouffer l'influence sociale des tradipraticiens.

L'un d'entre nous (J. Ramaroson) a mené une enquête dans la commune rurale d'Ambondromamy, située au Nord-ouest de Madagascar. Cette enquête était destinée à déterminer la qualité des relations entre les acteurs de santé formés à la médecine occidentale et les guérisseurs traditionnels.

Le guérisseur exerce une influence considérable sur sa communauté. Souvent très efficace pour résoudre les problèmes de santé du quotidien, il est parfois plus écouté que les professionnels de la santé qui n'hésitent pas à lui référer discrètement les cas difficiles.

Mots clés : tradipraticiens, médecine conventionnelle, encadrement juridique, vérités scientifiques

Bibliographie indicative

- Pierrine Didier. Valorisation de la médecine traditionnelle à Madagascar : place des tradipraticiens dans les recherches et formations sur les plantes médicinales consultable sur <https://www.cairn.info/revue-autrepart-2017-1-page-159.htm>
- Andrianjaka Zoarinalisoa Rafidisaona. L'effectivité de l'encadrement juridique de la médecine traditionnelle à Madagascar. Revue juridique de l'Océan Indien, 2021, 32. ffhal-03572431
- Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023 ; résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé sur la médecine traditionnelle (WHA62.13)
- MINSAN Décret no 2007-805 portant reconnaissance de l'exercice de la médecine traditionnelle à Madagascar

Tao WU, Université de X'ian, Chine - La numérisation et l'IA en médecine traditionnelle chinoise : de nouveaux outils pour une approche scientifique ?

La médecine traditionnelle chinoise (MTC) existe depuis plus de 3000 ans et soigne encore une grande partie de la population chinoise et elle s'est exportée dans le monde entier. Elle traite les patients avec des médicaments traditionnels issus des plantes et des animaux, avec des aiguilles (acupuncture), des manipulations, des exercices respiratoires et des conseils alimentaires.

Le corps humain est composé du Qi matière fondamentale qui compose le monde ; de la forme et de l'âme. Le diagnostic se fait par 4 méthodes : l'observation du visage (dont la langue), l'écoute des sons émis par le corps, la collecte des symptômes ressentis par le patient, et la palpation des pulsations.

Cette connaissance est transmise par des maîtres qui connaissent ce savoir ancestral et qui sont actuellement âgés et peu nombreux. Il est impératif que cette expertise soit conservée analysée et transmise.

Le gouvernement chinois soutient la pratique et l'enseignement de la médecine traditionnelle chinoise ainsi que l'utilisation des nouvelles technologies numériques par un plan de développement publié en 2022. Ce plan vise à collecter, conserver et analyser les ressources originales de la MTC.

La numérisation et la création de bases de données (pharmacopée chinoise) constitue la première étape qui permettra des interconnexions et des statistiques avec l'intelligence artificielle et enrichir ainsi les compétences.

De plus des outils numériques sont utilisés pour le diagnostic tels que l'examen de la langue avec analyse d'image numérique et la mesure des pulsations avec des capteurs qui génèrent des données numériques.

Les axes de développement renforcés avec le soutien gouvernemental, sont des actions de formation des professionnels, d'entraînement des algorithmes avec des données fiables et d'organisation de l'encadrement réglementaire.

La numérisation n'apportera pas de preuve scientifique mais une analyse cohérente des pratiques et de l'enseignement afin de réduire le caractère empirique de la connaissance. La Chine dispose de la capacité de numériser et d'analyser la MTC en raison de son expertise pour le développement des supports et outils numériques et de l'expertise de création des nouvelles technologies.

Charlotte VYT, Université de Namur, Belgique - **Réflexion sur la possibilité d'épistémologies plurielles : expertises et savoirs traditionnels**

En assumant une posture épistémique spécifique—à savoir une posture de connaissance située (Harding 2015) que j'explicitai—je propose une réflexion sur la possibilité d'épistémologies plurielles, entre expertises et savoirs traditionnels, à partir d'une situation concrète d'ethnopsychiatrie (Nathan & Stengers 2004).

Ce faisant, j'entends inscrire, dans la méthodologie même de cette réflexion, la possibilité d'épistémologies réellement plurielles : des épistémologies alternatives ne sont valables simultanément qu'en adoptant une posture de connaissance située, et non en réfléchissant de façon abstraite ou détachée.

Ainsi, en dirigeant l'attention (Weil 1950) sur la possibilité que la compréhension du réel dépasse la compréhension « occidentale » qui en est faite, j'entends réfléchir au fonctionnement d'une sociologie des absences (De Sousa Santos 2016) à partir de cette situation concrète. En utilisant la sociologie des absences, j'examine comment ce qui n'existe pas est activement produit comme non-existant, comme alternative non crédible à ce qui existe, ainsi qu'aux conséquences épistémiques et politiques d'une telle production. Je propose, à la place, la possibilité d'épistémologies plurielles dans le but de mieux saisir la complexité du réel et d'étoffer une version plus « pragmatique » de la vérité.

Frédéric SAVALL, CNRS et CHU Toulouse, France - **L'expert entre vérité scientifique et judiciaire**

Pour les magistrats, les experts sont les « sachants », les « hommes de l'art », susceptibles d'apporter des éléments preuves de nature à faire pencher » une décision dans un sens plutôt qu'un autre. En extrapolant, ce que la société attend des experts, indépendants des parties, c'est « connaître la vérité ».

A partir de mon expérience de praticien expert en médecine légale polyvalente, je vous propose quelques réflexions personnelles, si possible pratiques, sur le concept de vérité et le métier d'expert.

Ces réflexions m'amèneront à discuter de la notion de vérité scientifique, de l'usage de références bibliographiques dans le rapport d'expertise, de la fiabilité des méthodes utilisées par l'expert, du raisonnement médico-légal, de la forme du rapport ou de la déposition orale, de l'utilisation de la jurisprudence par l'expert et enfin de la façon dont les magistrats questionnent un expert dans une mission d'expertise.

Guillaume ROUSSET, Université Jean Moulin Lyon 3, France - **Approche juridique de la vérité**

Alors que la vérité est assez peu présente dans les dictionnaires juridiques, cette notion est centrale en droit. De la vérité juridique à la vérité judiciaire, quelles que soient les branches du droit, elle constitue un concept complexe et multifacette. Traditionnellement, le système judiciaire se concentre sur la recherche de la vérité afin de rendre une décision juste et équitable. Cependant, le droit n'est pas nécessairement à la recherche de la vérité absolue puisqu'il peut y avoir des limites à sa recherche, par exemple du fait de contraintes liées à la collecte des preuves. Sur ces bases, cette intervention entend présenter la diversité des rapports qu'entretiennent droit et vérité.

Sophie PARICARD, Institut National Universitaire d'Albi, Université Toulouse Capitole, France - **Vérité et filiations**

Si l'on définit la vérité au regard de la filiation comme ce qui est conforme à la réalité biologique, alors la famille est le lieu privilégié du non-dit, de la dissimulation de la vérité. La dissimulation de la vérité est tellement ancrée dans le droit de la filiation que l'on peut affirmer qu'il existe bien en droit de la famille une tradition de la dissimulation. Mais, cette tradition doit faire face à certaines évolutions du droit et de la société telles l'exigence croissante de transparence et la fondamentalisation des droits. La vérité s'affirme donc de plus en plus en droit de la filiation, mais n'y règne pas cependant tant la vérité ne peut suffire à fonder toute filiation.

Brenda BOGAERT, Institut des humanités en médecine, Suisse et Centre Léon Bérard, France - **Enjeux épistémologiques des recommandations en oncologie**

Nous proposons une réflexion sur la possibilité d'épistémologies plurielles dans la pratique médicale. Nous discuterons en particulier du débat sur l'harmonisation par le biais de normes de pratiques, appelées clinical practice guidelines (CPG). Elles font partie d'un mouvement de médecine fondée sur les preuves qui cherche à remplacer le pouvoir de décision individuel par des groupes professionnels qui tirent leur légitimité de la science. Cela a conduit à des méthodologies qui mettent l'accent sur les résultats de la recherche et les connaissances des « experts » plutôt que sur l'expertise locale. Leur usage croissant depuis les années 1990 se présente comme une tension entre l'autonomie des soignants et le désir des autorités publiques d'imposer des modèles de soins uniformes. Mais qu'en est-il dans la pratique ? Nous étudierons le cas de leur usage et de leur appropriation lors de la crise COVID en oncologie. Nous montrerons comment les professionnels de santé s'approprient de manière créative les normes et comment des épistémologies plurielles permettent de préserver une certaine agilité institutionnelle.

Marie-Anne DURAND, CERPOP, Université de Toulouse, Inserm, Université Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France ; The Dartmouth Institute for Health Policy & Clinical Practice, Dartmouth College Lebanon, USA ; Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, Rue du Bugnon 44, CH-1011 Lausanne, Switzerland - **Agir sur la littératie en santé pour rendre la vérité en santé accessible à tous**

La littératie en santé (LS) désigne la capacité des personnes à comprendre et à gérer les informations et la complexité des enjeux liés à la santé et au système de soins. Une LS limitée est associée à des conséquences sanitaires plus néfastes, une morbidité et une mortalité plus élevées, et un plus faible

recours aux services de santé préventifs. Elle affecte particulièrement les patients ayant un âge avancé et une position socioéconomique inférieure, cette relation prenant d'ailleurs la forme d'un gradient social. La prise en compte de la littératie en santé et de son rôle dans la construction des inégalités sociales de santé représentent un défi croissant pour la santé publique et les politiques de santé en Europe. En France, cette thématique n'est que peu développée et investie. Mesurer et agir sur la littératie en santé peut faire progresser les soins de santé vers un haut niveau de qualité. Dans le contexte de la vérité en santé, la mesure et la prise en compte de la littératie en santé apparaît particulièrement pertinente afin de faciliter la communication et l'appropriation des données par les patients-tes et leurs proches. Des exemples de mesures et d'interventions sur la littératie en santé seront fournis, afin d'illustrer sa pertinence et son application pour rendre la vérité en santé accessible à tous.

Roch Appolinaire HOUNGNIHIN, Anthropologue, Laboratoire d'Anthropologie Médicale Appliquée (LAMA), Université d'Abomey-Calavi, Bénin - [L'éthique de la recherche au Bénin : enjeux et défis d'une décennie de pratique au sein des Comités d'éthique de la recherche](#)

Introduction

En Afrique, l'éthique de la recherche a émergé au cours des années 1990, dans le contexte particulier de l'épidémie du sida et des polémiques soulevées, en termes d'accès universel aux antirétroviraux, de conditions de réalisation des essais cliniques sur le VIH, d'émergence des associations de malades du sida, etc. Ainsi, naquirent les Comités d'Éthique de la Recherche (CER) dans différents pays. Au Bénin, l'histoire de l'éthique de la recherche date d'une dizaine d'années. Elle trouve particulièrement son origine dans le contexte démocratique, le climat scientifique en faveur de la promotion de la recherche, et l'influence des partenaires financiers de la recherche. La présente recherche tente d'engager la réflexion autour d'une décennie de pratique au sein des Comités d'éthique de la recherche (CER).

Méthodologie

Le dispositif méthodologique s'appuie sur une revue de la littérature, des entretiens réalisés auprès d'une quarantaine de personnes de différents profils (membres de CER, chercheurs et participants à la recherche) et l'observation de séances de délibération au sein des CER.

Résultats

Le Bénin a enregistré la naissance de plusieurs CER selon les dates suivantes : en 1998 (le Comité d'éthique de la Faculté des sciences de la santé), en 2006 (le Comité d'éthique du Service de santé des armées), en 2007 (le Comité national d'éthique de la recherche en santé), en 2010 (le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut des sciences biomédicales appliquées) et en 2019 (le Comité d'éthique de l'Université de Parakou). Le contexte sociopolitique et scientifique favorable (à partir de 1990, année de la conférence nationale), l'élargissement de l'espace des pouvoirs et le renforcement des positions des élites scientifiques sont les facteurs d'émergence des CER.

En général, les motifs de sollicitation des CER par les chercheurs sont relatifs à l'exigence du partenaire financier (souvent étranger) et l'obligation de respecter les normes d'une revue scientifique (souvent internationale). Les éléments de contrainte (selon les chercheurs) portent sur les frais d'évaluation jugés trop élevés, les formalités administratives perçues comme étant fastidieuses (18 pièces à fournir

en 13 exemplaires) et la durée longue d'évaluation les protocoles de recherche et de remise des avis éthiques.

Par ailleurs, les CER ne sont pas toujours le lieu d'expression libre ; les sessions se déroulent parfois dans un contexte de malaise interne, en raison surtout des différences de niveaux académiques et d'expériences éthiques. Plusieurs profils émergent : les experts en éthique (« pédagogues », « savants », « formateurs circonstanciels »), les chercheurs universitaires (« scientifiques », « pédants ») et les autres (représentants de la communauté, religieux, etc.) plus passifs. Cette typologie est révélatrice d'un rapport de pouvoir implicite au sein des CER.

Enfin, le mode de recrutement des participants, les modalités d'obtention du consentement, la gestion des risques et inconvénients et la question des bénéfices pour les participants sont des défis spécifiques quotidiens.

Conclusion

D'autres enjeux éthiques sont relatifs au contexte culturel et social de la recherche. On pourra également mentionner le défi en lien avec l'utilisation des données.

Mots clés : éthique, consentement, défis, recherche, Bénin

Gauthier CHASSANG, INSERM, Université de Toulouse, France - **Contribution de la proposition de Règlement européen sur l'Intelligence Artificielle**

Les systèmes d'intelligence artificielle (SIA) sont de plus en plus utilisés dans tous les secteurs d'activité et perturbent les rapports que l'homme entretient avec les outils numériques et l'information qu'ils génèrent. Réputée plus fiable, voire irréfutable, l'information produite par les SIA semble porteuse d'une certaine vérité scientifique fondée sur les sciences algorithmique, mathématique et statistique et sur le développement de modèles d'apprentissages plus ou moins complexes et autonomes donnant à la machine une capacité de « raisonnement » inédite (ex : IA génératives). Les travaux actuels sur la réglementation de l'intelligence artificielle à l'échelle européenne basés sur la proposition de Règlement de la Commission Européenne de 2021 (AIA - COM/2021/206 final) cherchent à encadrer les pratiques des fournisseurs de SIA de façon à assurer la mise sur le marché ou la mise en service dans l'UE de SIA éthiques, conformes à la loi et sûrs. Ce futur règlement prévoit un cadre spécifique pour les SIA présentant un risque élevé pour les droits fondamentaux, la santé ou la sécurité des personnes et liste certains systèmes qui seront interdits du fait de leur incompatibilité avec les valeurs défendues par l'UE. Sans être au cœur de la proposition de Règlement, nous verrons que certaines de ces exigences légales contribuent à ce que les SIA puissent être développés de façon responsable pour pouvoir effectivement être considérés comme exprimant une vérité scientifique en laquelle l'homme peut avoir confiance. L'enjeu sous-jacent, inhérent aux objectifs de l'AIA et des recommandations éthiques du Groupe d'Expert de Haut Niveau sur l'IA de 2019, est de créer les conditions d'une gouvernance des SIA favorisant leur qualité et, par tant, leur bon usage.

Pierre Antoine GOURAUD, Nantes Université, Inserm, CHU de Nantes, France - **Données synthétiques : une approche épistémologique de l'individu en tant que vérité scientifique et juridique**

Résumé non communiqué

Alejandra DELFIN ROSSARO, Airbus Protect, Chaire UNESCO Éthique, Science et Société, Université Fédérale de Toulouse, France - [Controverses autour des IA génératives](#)

Grâce à leur simple utilisation et à leur capacité à donner des réponses en principe semblables à celles des humains, les IA génératives ont rapidement capté l'attention dans le monde. Depuis le lancement de chatGPT en novembre 2022, d'autres outils comme Bard, Midjourney, DALL-E ou Stable Diffusion ont vu le jour et ont gagné en notoriété, permettant de démontrer la performance et la capacité des systèmes d'IA à générer du contenu dans de multiples formats (texte, image, vidéo, son...).

L'émergence des systèmes d'IA génératives impactent sur la plupart des métiers. Dans le domaine de la recherche, la capacité de collecte et d'analyse de données, d'apprentissage automatique et d'analyse prédictive permet de surmonter des obstacles liés au manque d'évidence scientifique et d'accélérer les découvertes scientifiques. Toutefois, l'emploi de cette technologie suscite également de nombreuses interrogations, en particulier sur la manière dont ces IA ont été entraînées et sur leur comportement, à raison du manque de compréhension sur leur fonctionnement et de leur propension à « halluciner » en inventant de faux contenus. Le traitement des données par ces systèmes suscite également d'autres interrogations liées à l'impact sur les données personnelles et la vie privée, à la confidentialité et le secret d'affaires, et aux droits d'auteur. Des questionnements liés à l'intégrité scientifique ont également été formulés, notamment au sujet du plagiat et de la soumission/publication de faux articles scientifiques.

Face à ce scénario plusieurs questions se posent : faut-il interdire l'utilisation des systèmes d'IA génératives dans la recherche ? Jusqu'où et sous quelles conditions peut-on déléguer les tâches d'analyse et de production de contenu ? Quels éléments devrions-nous prendre en considération pour utiliser ces outils de manière transparente et responsable ? Cette présentation aura comme objectif d'apporter des éléments de réflexion sur les opportunités et les questionnements que cette technologie soulève.