

## La recherche à l'épreuve de l'éthique

Axel Gosseries<sup>1</sup>

Une recherche sur la littérature géorgienne ou sur les quarks doit-elle être financée au même titre qu'une étude sur la maladie d'Alzheimer ou sur les empreintes génétiques en vue de l'amélioration des techniques de police scientifique? Un chercheur en psychologie peut-il tromper son "cobaye" dans le cadre d'une expérience sur l'attention périphérique? Un sociologue étudiant le quotidien de la police doit-il préserver à tout prix sa neutralité, même lorsqu'un agent de la force publique torture un délinquant? Et la recherche sur l'animal est-elle vraiment plus acceptable que celle effectuée directement sur des êtres humains consentants et rémunérés? Telles sont quelques-unes des questions qui parsèment le champ de l'éthique de la recherche. Vouloir les subsumer sous un seul entête (ex: justice et vérité) est probablement vain. Il est tout aussi probable que les problèmes philosophiquement les plus difficiles ne soient pas nécessairement ceux qui – éthiquement – importent le plus en pratique. Notre but sera limité: illustrer la complexité des questions éthiques soulevées par les pratiques de recherche et les articuler entre elles.

Une définition précise du champ de l'éthique de la recherche exige une réponse à deux questions. Tout d'abord, de quelle *recherche* parle-t-on? Par exemple, quand le patient se transforme-t-il en sujet de recherche, et dans quelle mesure une innovation thérapeutique n'est-elle pas toujours aussi une expérimentation scientifique? Une référence au but principal de l'activité (soigner ou chercher) suffit-elle à faire la différence<sup>2</sup>? La réponse importe par exemple pour ceux qui considèrent que l'on ne saurait faire courir à un sujet de recherche des risques aussi grands que ceux que l'on fait peser sur un patient en vue de lui sauver la vie<sup>3</sup>. Et qualifier de "scientifique" une recherche ne ferait que déplacer ce problème de définition de la recherche vers la science. Prenons donc simplement la recherche comme l'ensemble des activités visant l'établissement des faits, la découverte de leurs causes, mais aussi l'exploration des systèmes de valeurs, tant du point de vue explicatif (ex: psychologie des normes, sociologie de l'éthique ou du droit) que du point de vue "normatif" (ex: évaluation des règles déontologiques d'une profession, interprétation des systèmes juridiques).

Outre la notion de recherche, précisons de quelle *éthique* nous parlons. Nous nous centrerons sur les questions d'éthique substantielle, même si leur imbrication avec celles d'éthique procédurale apparaîtra ici ou là (ex: problème de la liberté de choix des sujets de recherche). Nous laisserons dans l'ombre les questions ayant trait à la composition et au fonctionnement des comités d'éthique de la recherche<sup>4</sup>. Et nous n'aborderons pas comme telles les codifications existantes de règles d'éthique de la recherche<sup>5</sup>. Disons cependant quelques mots sur la méthode mise en œuvre ci-après pour traiter des questions d'éthique substantielle. Il

---

<sup>1</sup> Chargé de recherches du FNRS, Chaire Hoover d'éthique économique et sociale et Faculté des sciences philosophiques (UCL). E-mail: [gosseries@etes.ucl.ac.be](mailto:gosseries@etes.ucl.ac.be). L'auteur tient particulièrement à remercier B. Baertschi, P. da Silveira, L. de Briey, C. Fabre, J.-M. Larouche, Y. Vanderborght, Ph. Van Parijs ainsi que les participants à un MICH de la Chaire Hoover (23 jan. 2001). Il reste bien sûr seul responsable des erreurs qui subsistent.

<sup>2</sup> Voy. Fagot-Largeault (1985: 115-116/152-163), Patenaude & Cabanac (2000)

<sup>3</sup> Voy. Fagot-Largeault (1985: 205)

<sup>4</sup> Voy. Larouche (ed.)(2000: en particulier 65s.)

<sup>5</sup> Pour une comparaison de quelques-uns d'entre eux: Fagot-Largeault (1985: 151-184). Voy. pour la recherche médicale: Déclaration d'Helsinki de l'AMM (revue en 2000): <http://www.wma.net/f/approvedhelsinki.html>.

ne suffit pas en effet d'*identifier* des conflits de valeurs suscités par les pratiques de recherche. Encore faut-il y proposer des solutions. L'éthique de la recherche est donc une occasion parmi d'autres à la fois de mobiliser et de tester la solidité d'une théorie éthique d'ensemble à laquelle nous serions attachés. Que l'on tienne à une théorie *mono-valeur* (ex: maximisation de l'utilité) ou *multi-valeurs* (ex: une théorie avec une hiérarchie de principes), les réponses aux questions posées s'avèreront très différentes. Mais il n'en reste pas moins que le mode de justification des jugements normatifs que j'adopterai est *cohérentiste*. Plutôt que de partir d'un (ensemble de) point(s) fixe(s) au statut fondationnel, il s'agit de justifier nos positions éthiques dans telle ou telle situation par la relation de cohérence qu'elles entretiennent avec nos jugements normatifs - particuliers ou généraux - dans d'autres domaines<sup>6</sup>. Nous recourons donc à la variation et à l'analogie. Imaginer une variété de situations proches l'une de l'autre vise à identifier précisément la raison d'un jugement moral. Ainsi, est-ce pareil de laisser un policier tabasser un délinquant que de laisser une victime potentielle du sida prendre des risques insensés? Et recourir à l'analogie vise à importer les raisonnements d'un domaine vers un autre, là où les différences ne sauraient justifier des solutions différentes. N'y a t il pas, par exemple, un parallèle fort entre les raisons pour lesquelles nous rejetterions l'adultère et celles pour lesquelles nous exigerions qu'un chercheur ne saurait mentir, fut-ce par omission, à son sujet de recherche?

J'ai choisi d'articuler cette contribution autour de deux thèmes. D'une part, il importe de s'interroger sur les fins qu'il est juste d'assigner à la recherche et sur les contraintes qu'il importe de placer sur la diffusion de ses résultats. Par exemple, les découvertes relatives aux facteurs génétiques qui affectent notre probabilité de contracter une maladie ne mettent-elles pas en danger la solidarité inscrite dans nos systèmes de sécurité sociale. D'autre part, le chercheur est amené à poser divers actes en vue d'obtenir les résultats qu'il recherche. De telles actes affectent la situation des sujets de recherche et suscitent donc, eux aussi, des questions éthiques. Notons que cette distinction entre l'amont (les moyens de la recherche) et l'aval (les buts de la recherche ou les effets de la divulgation de ses résultats) ne recoupe pas strictement la distinction entre les impacts sur les sujets de recherche et sur la société en général. L'expérimentation *in situ* (ex: essais nucléaires ou culture d'OGM) ou sur des échantillons de population larges (ex: expérimentation de nouvelles réglementations durant une phase pilote) illustrent des cas où les impacts de la recherche peuvent toucher une tranche importante de la société. De même, la communication aux sujets de recherche eux-mêmes - même s'ils sont en nombre réduit - des résultats d'une enquête sur la répartition des tâches domestiques ou sur les causes de tel comportement violent est susceptible d'influer directement sur leurs manières d'agir.

---

<sup>6</sup> Pour une analyse récente du cohérentisme moral: Tappolet (2000: chap. 3)

## Un monde où l'on en sait plus est-il un monde meilleur?

Que la quête de savoir puisse enchanter certains autant que le fait de jouer de la musique, l'on ne saurait le nier. Pourtant, un monde où l'on en sait plus n'est pas nécessairement un monde meilleur. L'approfondissement des savoirs ne peut donc être considéré comme exclusivement positif, y compris du point de vue d'une théorie de la justice. La recherche ne saurait dès lors faire l'économie d'une réflexion sur la légitimité de ses objectifs. Cela requiert à la fois une identification et une évaluation des modifications que ses découvertes sont susceptibles d'engendrer sur la société.

### Science et sens

L'évolution des théories et les découvertes scientifiques ont un impact majeur sur le sens que nous pouvons donner à notre existence et le type de conception de la vie bonne qu'il est possible de défendre à un moment donné de l'histoire. Ainsi, un monde où l'espérance de vie biologique peut être évaluée avec un faible degré d'incertitude nous appellerait à reconsidérer le sens de nos vies dans un contexte où l'incertitude du moment de notre mort joue probablement un rôle tout à fait important. En outre, un monde où l'homme devient capable de manipuler la nature de manière de plus en plus profonde (ex: à travers les OGM ou la procréation médicalement assistée) exige de repenser en profondeur la distinction entre nature et culture. L'accroissement de nos capacités d'intervention qui résulte de la science engendre de nouveaux domaines d'obligations. Enfin, que les théories de l'évolution et les théories fixistes se disputent sur l'origine de l'homme et c'est le sens de notre destinée qui vacille.

Une chose est de reconnaître que des changements profonds sont ainsi engendrés. Une autre est de montrer que certains d'entre eux *ne sont pas souhaitables*. Mentionnons deux types d'inquiétudes ayant trait à une certaine conception de la vie bonne. *Primo*, les hypothèses effectuées sur les mobiles des comportements humains par les disciplines telles que l'économie ou la psychologie ont au moins deux types d'impacts. L'un est qu'à force de s'analyser, la place du comportement spontané (aider quelqu'un sans arrière pensée, prendre plaisir à un concert sans déjà s'interroger sur ce plaisir même,...) risque de reculer. L'autre est qu'à force d'être omniprésents dans le discours environnant, de tels discours scientifiques risquent effectivement de faire advenir les comportements annoncés, non parce qu'au départ les personnes se comportent effectivement pour les motifs annoncés, mais parce qu'elles finissent par considérer ces analyses comme une description appropriée de leurs motivations réelles (ex: *l'homo oeconomicus* censé être uniquement préoccupé par son propre intérêt)<sup>7</sup>. *Secundo*, l'accroissement des connaissances sur le monde extérieur révèle souvent des déterminismes ignorés. Nos incertitudes sur le monde tombent l'une après l'autre, mais d'autres certitudes peuvent elles aussi s'évanouir. De même, au fur et à mesure que l'emprise des déterminismes sociaux et psychologiques est mise à jour, la place de ce que nous considérons comme une action libre se modifiera. Certes, l'identification de déterminismes de plus en plus étendus peut sembler signifier une place réduite pour la liberté. Mais dans le même temps, seule une identification et une compréhension de ces déterminismes peut nous permettre de nous en libérer. Ainsi, spontanéité de nos actes et étendue de notre liberté sont tous deux affectés par nos découvertes scientifiques. Déterminer dans quelle mesure cela n'est pas souhaitable n'est cependant pas chose aisée. Jusqu'où faut-il applaudir la spontanéité et le sentiment de liberté de celui qui ne s'interroge pas sur les déterminants et la portée de ses actes?

---

<sup>7</sup> Par exemple: Marwell & Ames (1981)

### Savoirs, libertés et justice distributive

L'accroissement des connaissances contribue aussi dans de nombreux cas à menacer les libertés ou à fragiliser la solidarité. L'extension des savoirs accroît en effet le pouvoir de l'Etat sur les individus, ainsi que des individus les uns sur les autres. En ce qui concerne les libertés, l'on pensera bien évidemment au respect de la vie privée des sujets de recherche eux-mêmes. L'obligation de confidentialité du chercheur et celle d'anonymiser ses résultats sont essentielles de ce point de vue, même si la dernière fragilise le débat scientifique en rendant la reproductibilité et l'interprétation des données plus difficile<sup>8</sup>. Mais au delà des sujets de recherche, c'est sur la société en général que l'impact sur les libertés se fait sentir. Prenons le cas de la contribution de la psychologie à l'accroissement de l'efficacité des publicités commerciales, et à leur emprise sur les choix des consommateurs. Pour certains, le harcèlement publicitaire est une interférence inacceptable avec les libertés, la marge entre une vente forcée et une campagne publicitaire bien orchestrée étant étroite. Le chercheur peut-il participer sans états d'âme à une recherche dont les impacts sont considérés par d'aucuns comme liberticides?

En ce qui concerne la justice distributive<sup>9</sup>, centrons nous sur un problème spécifique. Dans le domaine de l'assurance privée, plus le champ des connaissances est réduit, moins l'individualisation des primes est aisée. Certes, une telle individualisation n'est pas nécessairement à rejeter du point de vue de la justice distributive. Un système d'individualisation en cours tel que le *bonus-malus* fournit un incitant à la prudence qui peut profiter à tous (par une réduction des sinistres et donc des primes). De manière générale, pour un égalitariste, l'individualisation des primes n'est acceptable que dans la mesure où elle repose sur des facteurs dont la personne peut être tenue pour responsable. Tel ne saurait être le cas par exemple de notre patrimoine génétique. Or, les tests génétiques vont permettre d'évaluer avec une fiabilité accrue la probabilité d'apparition de telle ou telle maladie et d'individualiser en conséquence les primes sur base de facteurs sur lesquels l'individu n'a aucune maîtrise<sup>10</sup>. Lorsque nos connaissances ne nous permettaient ni de pratiquer de tels tests, ni d'en tirer de quelconques résultats, les assurances privées étaient forcées d'appliquer des primes indifférenciées. L'ensemble de ces personnes se trouvait ainsi dans une situation de solidarité *forcée*, ne sachant pas *qui* avait le plus de chances d'être victime de telle ou telle maladie. Une fois les tests génétiques rendus possibles, ce domaine de solidarité forcée (et résiduel), est susceptible de se réduire plus encore, d'où une perte du point de vue de la justice distributive.

Il y a au moins trois réponses possibles à cette inquiétude égalitariste. Soit, l'on interdit la recherche sur les tests génétiques, option trop peu sélective tant elle nous prive d'autres usages de tels tests que d'aucuns considéreront comme bénéfiques (ex: prévention et guérison des maladies graves d'origine génétique). Soit l'on interdit l'utilisation des tests génétiques par les compagnies d'assurance, les banques, etc, pour des raisons de justice distributive, mais aussi de protection de la vie privée. Soit, enfin, l'on autorise les tests génétiques, transférant à l'Etat la responsabilité du champ de solidarité dont se déchargerait ainsi le secteur privé.

<sup>8</sup> Fagot-Largeault (1985: 187).

<sup>9</sup> L'on pensera aussi à l'importance de l'établissement des faits et au rôle des experts dans le processus judiciaire. Ici, l'établissement de la vérité est une exigence directe de justice *rectificative*. Pour un cas d'application plus complexe de relation entre vérité et justice pénale, à savoir la commission sud-africaine "Vérité et réconciliation": Dyzenhaus (2000: en particulier 487s.).

<sup>10</sup> Sur la thématique "génétique et assurance": McGleenan & al. (1999), Launis (2000)

Le choix entre les deux dernières options soulève une question de philosophie politique (et d'éthique des affaires): le public doit-il assurer seul les coûts de la solidarité et le privé se cantonner dans la recherche du profit? Notons deux arguments à ce propos. D'abord, là où la taxation des profits des entreprises est efficace et où la redistribution du produit de ces prélèvements est juste, plus les profits des entreprises sont élevés, plus la société dans son ensemble est susceptible d'en bénéficier, y compris les plus défavorisés. Pourtant, dans les faits, les Etats sont souvent incapables, par ex. à cause de la concurrence fiscale, de taxer les profits des entreprises comme ils l'estiment juste et l'utilisation du produit de la taxation ne se fait pas non plus nécessairement de manière juste. Dans un tel contexte, l'intégration d'objectifs de justice *au sein* de l'entreprise (ex: réduction des inégalités salariales) est primordiale. Mais est-elle possible dans des secteurs où la concurrence est très forte? Ceci nous conduit à un second argument: dans un contexte concurrentiel, une entreprise prenant de façon unilatérale des initiatives "sociales" qui affaibliraient ses profits se verrait à terme éliminée par ses concurrentes. Or l'on oublie souvent que les Etats eux aussi se trouvent dans un contexte de concurrence inter-étatique (ex: fiscale). La fuite des assurés aux faibles risques vers des assureurs plus sélectifs n'a pas nécessairement grand chose à envier à la fuite des grandes fortunes vers des cieux moins taxés. L'argument de l'élimination par la concurrence affecte potentiellement tout autant les Etats que les entreprises. Seuls des arguments empiriques relatifs à l'intensité de la concurrence entre Etats et entre entreprises privées dans un secteur donné permettraient de contribuer à notre choix entre les deux dernières options décrites plus haut.

Cette question peut paraître quelque peu éloignée du domaine de l'éthique de la recherche. Pourtant, il n'en est rien. Ce même problème "public/privé" engendre des difficultés liées au financement des recherches dans le domaine des maladies et médicaments dits "orphelins". Cette fois, ce n'est pas *l'utilisation* des résultats de la recherche qui est en jeu mais *l'absence* de telles recherches. Certaines recherches médicales ou pharmacologiques sont en effet peu rentables, soit parce qu'elles concernent des victimes, certes nombreuses, mais démunies de moyens financiers (ex: paludisme), soit parce que – bien qu'ils concernent des maladies très invalidantes – le nombre de leurs victimes est extrêmement réduit<sup>11</sup>. Or, c'est précisément en raison d'une certaine division des tâches entre public et privé que de telles recherches sont orphelines, du moins dans le cas du premier des deux types d'affections orphelines.

---

<sup>11</sup> Pour un cas de financement étatique des recherches sur les médicaments orphelins: <http://www.fda.gov/orphan/>

Nous ne saurions aborder ici une myriade d'autres questions. Qu'il nous soit permis d'en mentionner quelques unes. Lorsque l'on a identifié un impact indésirable d'une recherche, la question se pose de savoir comment y parer. S'agit-il d'interdire la recherche *ab initio*? L'on invoque généralement dans ces cas le fait que d'une part, des chercheurs concurrents auront tôt fait de travailler sur le sujet (inefficacité)<sup>12</sup>, et que d'autre part, il y a peu de recherches susceptibles de n'avoir que des effets bénéfiques et que l'on se prive ainsi du même coup des effets bénéfiques de la recherche en question (double tranchant). Alternativement, s'agit-il d'interdire la publicité des résultats de certaines recherches ou de jouer systématiquement la transparence en assurant un suivi des applications? Une autre difficulté consiste à déterminer comment évaluer l'utilité sociale d'une recherche fondamentale, sachant que l'incertitude quant aux résultats à attendre est très grande. Comment alors en justifier le financement, par rapport à d'autres objectifs (ex: construction d'hôpitaux ou de HLM).

En outre, quelle doit être la place du chercheur dans la définition des objectifs de recherche qu'une société souhaite s'assigner? Des principes tels que celui de subsidiarité ou de séparation des pouvoirs doivent-ils intervenir dans cette définition des rôles? Cela pose aussi la question de savoir dans quelle mesure la recherche publique doit être préservée dans un champ où les entreprises sont devenues des acteurs de premier plan. Enfin, dans quelle mesure le chercheur *universitaire* doit-il bénéficier dans le cadre de sa profession d'une liberté de recherche et d'expression plus grande que dans d'autres professions (ex: devoir de réserve des magistrats). Et si oui, jusqu'où une institution universitaire est-elle tenue d'accepter les propos que ses membres émettent *qualitate qua*, voire dans leur vie extra-professionnelle (ex: négationnisme)<sup>13</sup>. Le souci historique d'établir précisément le nombre de victimes du génocide nazi ou le souci herméneutique d'établir le contenu exact d'un livre sacré sur la question du meurtre des infidèles ne sauraient certainement à eux seuls être censurés, pour autant du moins qu'ils se traduisent avec tout le sérieux requis. Il est cependant du devoir du chercheur de préciser avec toute la clarté nécessaire le statut et les implications de son discours. Sur des sujets aussi graves, le recours délibéré à l'ambiguïté, à l'amalgame ou au pseudonyme ne sauraient être tolérés.

### Peut-on chercher à savoir par tous les moyens?

#### L'exigence de consentement libre et éclairé des sujets de recherche

L'auto-expérimentation n'est pas toujours possible (ex: si l'on étudie une maladie dont on n'est pas atteint) ni suffisante (ex: si un échantillon représentatif est requis). Le chercheur est donc le plus souvent amené à expérimenter sur d'autres sujets de recherche. L'obtention du consentement libre et éclairé est généralement considérée comme une condition nécessaire à une expérimentation éthiquement acceptable. Est-elle aussi suffisante? Quand un consentement peut-il être considéré comme libre? Faut-il par exemple condamner un chercheur en psychiatrie (ou un thérapeute) qui aurait effectué des recherches mettant en œuvre une thérapie sexuelle active avec des sujets de recherche (ou des patient(e)s) adultes

---

<sup>12</sup> Sur cet argument: Glover (1975)

<sup>13</sup> Voy. quelques affaires récentes: Affaire "Michot" (professeur invité à quitter l'UCL en 1997 suite à la parution sous pseudonyme de "Le statut des moines"): M.-C. Royen, "Cet étrange Lebatelier", *Le Vif/L'Express*, 5 sept. 1997; Affaire "Lamine" (professeur de la KUL sur une liste du Vlaamse Blok): O. Mouton, "Un professeur de la KUL se lie au Blok. L'université impuissante", *La Libre Belgique*, 14 sept. 2000; Affaire "Thion" (chercheur révoqué en 2000 par le CNRS): <http://geocities.com/thions/>; Voy. aussi Tamas (1990)

et consentant(e)s)<sup>14</sup>? La réponse dépend de la notion de consentement appliquée respectivement à une relation de chercheur-sujet ou de thérapeute-patient (transfert, etc.)<sup>15</sup>. De même, la difficulté de considérer comme libre un consentement donné dans un contexte de dépendance *financière* (compar. dépendance thérapeutique) a conduit certains à rejeter la possibilité de rémunérer les prestations des sujets de recherches<sup>16</sup>.

Le consentement du sujet de recherche ne saurait être une condition *suffisante* à une recherche éthiquement acceptable. Il faut aussi vérifier la nécessité à la fois des fins de la recherche et des moyens mis en œuvre pour les atteindre. L'on ne saurait en outre se passer d'un test de proportionnalité des risques liés aux moyens par rapport aux bénéfices attendus des résultats de la recherche.

Le consentement du sujet de recherche doit-il cependant toujours être considéré comme une condition *nécessaire* à une recherche éthique? D'abord, il y a des situations où un consentement ne saurait être obtenu, que ce soit dans le cadre d'une relation thérapeutique ou d'une relation de recherche, par exemple en cas de personnes inconscientes (ex: réanimation de comateux), de malades mentaux sans capacité de discernement (ex: injection de neuroleptiques en cas de crise délirante) ou de lavage d'estomac après une tentative de suicide<sup>17</sup>. Faut-il pour autant exclure des recherches sur les personnes incapables d'y consentir, au risque (si de telles expériences y sont nécessaires) de priver ces catégories spécifiques de possibilités de traitement (ex: problèmes de sénilité)<sup>18</sup>?

Outre ces problèmes d'incapacité à consentir (qu'en est-il des jeunes enfants ou des cadavres?), nous nous interrogerons dans la sous-section suivante sur *un* problème particulier, celui du mensonge, qui rend impossible un consentement *éclairé* et donc libre. Mais avant cela, examinons brièvement le *pourquoi* de cette exigence fondamentale de consentement. Une approche possible consiste à renvoyer à une idée d'autonomie ou de *propriété de soi* qui aurait diverses implications (propriété sur nos organes, droit à la vie privée,...). Deux raisons au moins peuvent cependant justifier une dérogation à cette propriété de soi (et à ses implications). La première raison, anti-absolutiste, peut consister à affirmer que d'*autres valeurs* doivent être mises dans la balance (ex: égalité, réciprocité) ce qui pourrait justifier par exemple des limitations à la liberté de mouvement (ex: fuite des cerveaux). La seconde raison, consequentialiste, consiste à dire que même si la valeur "propriété de soi" doit garder une priorité absolue sur toute autre valeur, il subsiste un cas où l'on pourrait y déroger, celui où *cette valeur même* en bénéficierait. Ainsi peut-on priver de liberté de mouvement un criminel, afin de préserver la liberté de mouvement (ainsi que d'autres libertés) des autres membres de la société.

L'exigence de consentement libre et éclairé n'est en rien une évidence. Somme toute, vous demande-t-on votre avis à chaque fois que l'on vous impose une obligation de port de la ceinture de sécurité, une fois cette obligation démocratiquement votée? Pour comprendre la

---

<sup>14</sup> Voy. Fagot-Largeault (1985: 87), Wertheimer (1996: 158-202) (sur l'exploitation sexuelle dans le contexte des psychothérapies)

<sup>15</sup> Voy. Lantos (1993)

<sup>16</sup> Sur cette question de la rémunération des sujets de recherche: Katzner (1982: 421-422), Fagot-Largeault (1985: 144), Wilkinson & Moore (1997, 1999), McNeill (1997), Dickert & Grady (1999). Comparez avec la question de savoir s'il convient de rémunérer les donneurs de sang.

<sup>17</sup> Fagot-Largeault (1985: 191).

<sup>18</sup> Voy. Appelbaum & Roth (1982), Fagot-Largeault (1985: 153-154/193s/220)

portée exacte de l'exigence de consentement, comparons donc la situation d'un "cobaye" avec celle d'un milicien. Lors d'une conscription, l'on ne demande pas aux appelés leur consentement à se rendre à la guerre (objection de conscience mise à part). Et lorsque cette guerre est unanimement considérée comme juste et capable de préserver les libertés fondamentales garanties par un Etat, la conscription, si ses critères de sélection sont justes, doit pouvoir être considérée comme juste, même par un féru défenseur d'une conception exigeante de la propriété de soi, pour autant du moins qu'il soit conséquentialiste. Pourquoi alors une conscription par loterie pour le don de sang (perte de sang) ou pour la recherche (risque pour la santé) ne seraient-elles pas tout aussi acceptable qu'une conscription de jurés pour une Cour d'Assise (perte éventuelle de temps) ou de miliciens pour une guerre juste (perte éventuelle de vie)<sup>19</sup>? Les risques sont souvent moins élevés que dans le cas d'un milicien et les bénéfices potentiels sont parfois tout aussi considérables que ceux d'une guerre juste. Certes, il faudra veiller à ce que la recherche en question ait des objectifs légitimes, tout comme l'on doit attendre d'une guerre qu'elle poursuive des fins justes. Mais, est-ce plus douloureux d'avoir le corps envahi de sondes que d'être transformé en chair à canons? En d'autres termes, si la conscription pour la guerre peut être juste, alors, une fois postulée une légitimité équivalente entre les objectifs d'une guerre (ex: préserver la liberté de dix millions de citoyens) et ceux d'une recherche (ex: permettre à dix millions de personnes de survivre à une terrible épidémie), et une fois postulée une nécessité équivalente de la conscription dans les deux cas, alors, la conscription pour la recherche peut être tout à fait acceptable.

Ce que cet exemple de la conscription pour la recherche vise à accréditer est la thèse suivante. En réalité, l'exigence de consentement libre et éclairé n'est pas nécessairement due à un absolutisme de la propriété de soi. Elle renverrait plutôt à l'idée selon laquelle seules des institutions représentatives seraient – en cas de nécessité – en droit d'imposer à des personnes (par ex. par loterie) de se soumettre à une expérimentation au nom du bien social. Le chercheur isolé n'étant pas drapé de cette légitimité démocratique aurait donc à s'en tenir à l'exigence de consentement. Mais l'on ne saurait exclure que des comités d'éthique suffisamment représentatifs puissent détenir un mandat démocratique pour effectuer une conscription pour la recherche (par ex: si une maladie mortelle menaçait à court terme la survie d'une population). L'exigence de consentement aurait donc trait plus à la question "*qui* peut m'imposer..." qu'à une autre: "*que* peut-on m'imposer?"<sup>20</sup>. L'exigence de consentement libre et éclairé imposée au chercheur ne procéderait donc pas tant d'une définition des contraintes que peut justifier la recherche, que du fait que ce sont les autorités titulaires d'une légitimité démocratique qui disposent du monopole de la contrainte. Ceci ne revient cependant pas à affirmer que tout ce que déciderait un comité d'éthique jugé *procéduralement* légitime serait nécessairement *substantiellement* légitime. Ce qu'affirme l'argument, c'est simplement que l'exigence de consentement libre et éclairé traduit d'abord une exigence de légitimité *procédurale*, plutôt qu'une conception absolutiste de la propriété de soi.

### ***Quand la recherche de la vérité passe par le mensonge***

Un chercheur peut-il légitimement recourir au mensonge afin de dévoiler une vérité autrement inaccessible? Le mensonge ne rend-il pas impossible le respect de l'exigence d'un

---

<sup>19</sup> Sur cette idée: Katzner (1982: 420s.), Fagot-Largeault (1985: 168/216s.). Sur la conscription et l'objection de conscience en général: Malament (1972), Morillo (1976), Gorr (1983), Coady (1997). Une autre question consisterait à déterminer à quelles conditions un emploi rémunéré de cobaye ne pourrait pas être considéré comme un emploi convenable, et conduire à une perte d'allocations de chômage éventuelle en cas de refus du chômeur de l'accepter.

<sup>20</sup> Voy. Fagot-Largeault (1985: 129).



consentement éclairé (donc libre)? Quelques illustrations. Pensons d'abord à l'observation (participante) sous couvert où le chercheur parvient à s'insérer dans un groupe social autrement fermé, soit en restant physiquement caché, soit en masquant son identité et/ou ses intentions réelles<sup>21</sup>. Ainsi, Bruno Bettelheim, prisonnier involontaire d'un camp de concentration nazi, décida d'étudier la dynamique du camp pour se donner le courage de lutter, sans révéler à personne son étude en cours.<sup>22</sup> Humphreys, pour étudier les pratiques sexuelles des homosexuels, se fit passer pour l'un d'eux et accepta comme "watchqueen" - veilleur chargé de tousser quand un étranger ou un policier s'approche - d'une des toilettes publiques où prenaient place les rapports sexuels qu'il avait ainsi la possibilité d'observer<sup>23</sup>. De même, Homan, pour étudier le langage ésotérique des pentecôtistes, se fit passer pour l'un d'eux<sup>24</sup>. D'autres chercheurs ont utilisé des pseudo-patients pour étudier la vie d'un hôpital à partir de la perspective du patient ou pour tester la fiabilité du diagnostic psychiatrique<sup>25</sup>. Pensons également à des tests effectués contre placebo en laissant croire aux "cobayes" qu'ils se voient administrer des médicaments efficaces. Qu'en est-il enfin d'un chercheur étudiant l'attention périphérique et étant amené à tromper son sujet de recherche sur la nature exacte de ce qu'il étudie, ou d'une chercheuse étudiant les réactions spontanées et non verbales de patients en soins intensifs et ayant placé pour ce faire des caméras à l'insu de ces patients<sup>26</sup>?

Dans chacun de ces situations, il faut bien sûr s'interroger sur la nécessité *effective* du mensonge pour avoir accès à de telles données. Dans le cas de tests contre placebo, leur fiabilité serait-elle moins élevée si l'on informait les sujets de recherche que certains d'entre eux ne se verront administrer qu'un placebo? Ils ne prendront pas alors un billet de loterie pour un billet d'opéra<sup>27</sup>. L'on se demandera également si un mensonge *temporaire* (divulgué *ex post*) est plus acceptable qu'un mensonge permanent. Après tout, une bonne blague ou une surprise agréable supposent aussi un moment de tromperie<sup>28</sup>. N'y-a-t-il donc pas des mensonges (par omission ou non) acceptables et d'autres pas? Et si oui, comment les différencier? Doit-on par exemple utiliser le test (contrefactuel) selon lequel la "victime" du mensonge accepterait ou non de le subir si on lui demandait son accord? Partons de trois cas. *Primo*, sociologue, j'étudie les comportements du public dans un stade de football. Je me glisse tous les week-ends parmi les spectateurs sans jamais aller au micro pour les informer de mon étude. *Secundo*, j'effectue un test contre placebo d'un médicament visant à lutter contre une maladie mortelle, sans jamais dire que certains ne recevront qu'une substance inefficace. *Tertio*, chercheur en psychologie, je trompe quotidiennement mes sujets de recherche sur mes recherches. Mais j'ai aussi trompé mon épouse à une reprise dans le passé. Jamais je ne lui dirai. Convaincu par cette aventure que c'est elle que j'aime, je fais tout pour la rendre heureuse, beaucoup plus que si je ne l'avais jamais trompé. Comparons ces trois hypothèses afin d'identifier les cas dans lesquels le mensonge peut être moralement inacceptable.

Prenons le cas du sociologue assis sur les gradins (ou du journaliste camouflé au milieu d'une bataille rangée, du socio-linguiste étudiant les échanges langagiers dans un quartier

<sup>21</sup> Sur les questions éthiques posées par l'observation participante sous couvert: Bulmer (1982)

<sup>22</sup> Bettelheim (1960)

<sup>23</sup> Humphreys (1975), Warwick (1973).

<sup>24</sup> Homan & Bulmer (1982: 108).

<sup>25</sup> Par ex: Caudill et al. (1952), Rosenhan (1973).

<sup>26</sup> G. Van Damme, "Ottignies: 'caméras cachées' à la clinique Saint-Pierre", *Le Soir*, 4 fév. 1993.

<sup>27</sup> Fagot-Largeault (1985: 112)

<sup>28</sup> Sur le rire: Bergson (1899), Eastman (1936)

multiculturel,...). L'on ne saurait légitimement espérer que chaque membre du public avec lequel nous interagissons divulgue le détail complet de son identité et l'ensemble de ses intentions présentes et futures (à supposer qu'il y ait accès). Tout chercheur ne devrait-il pas porter en permanence un écriteau sur le front indiquant sa profession, puisque les échanges de sa vie quotidienne participent souvent dans une large mesure à nourrir ses réflexions? Et une personne qui se base sur un vécu *passé* doit-elle obtenir le consentement de tous ceux qu'elle a rencontrés avant de coucher sur papier les fruits de son expérience? L'on saurait difficilement prétendre que notre sociologue des stades ait violé de quelconques *attentes légitimes* dans le chef du public<sup>29</sup>. Ne peut-on parler dans son cas de mensonge éthiquement acceptable – si l'on entend par mensonge (par omission) le fait de ne pas dire *tout* ce qu'on sait – ou le terme "mensonge" est-il lui-même déjà trop fort? La question consiste en effet à définir, d'une part, le champ des attentes *effectives* des personnes<sup>30</sup>, et d'autre part, le domaine de ces attentes considéré comme *légitime*. Ainsi, dans bien des circonstances, il y a absence d'attentes précises. Ainsi, qu'une personne travaille par plaisir, pour l'argent, pour acquérir de l'expérience en vue d'un emploi ultérieur ou pour obtenir des informations pour une étude sociologique, l'on acceptera généralement que les raisons d'accepter un emploi puissent être très diverses. En outre, l'on peut considérer comme *légitime* l'attente de ne pas voir autrui s'immiscer à mon insu dans ma *sphère privée*. Ceci requiert bien sûr une définition de ce qui doit être protégé comme *privé*. Deux amoureux qui s'embrassent derrière un buisson dans un parc public (ou dans des toilettes publiques) peuvent-ils légitimement s'attendre à ce que tout passant détourne son regard s'il les apercevait?

Passons au deuxième cas: le test contre placebo. Exiger de savoir ce que l'on va me faire ingurgiter est clairement une attente légitime. Une telle attente est violée si le chercheur n'informe pas le patient du fait qu'il s'agit d'un test contre placebo. Mais il y a deux raisons très différentes de condamner un tel mensonge. D'une part, le mensonge rend impossible l'exercice effectif de la propriété de soi (si le sujet avait su, il aurait pu refuser) et d'autre part, il y a les conséquences mortelles de cette violation (dues au renoncement éventuel à des médicaments alternatifs). Il importe donc d'évaluer précisément *pourquoi* le mensonge peut poser problème. La violation de mon domicile par un intrus peut en effet ne résulter dans aucun autre dommage que le fait de traverser ma maison sans laisser de trace.

Prenons enfin notre troisième hypothèse, celle de l'épouse trompée. Dans ce cas, le mensonge *ni* ne constitue une violation de sa propriété de soi ou de sa vie privée, *ni* ne résulte dans des dommages physiques ou psychiques pour elle. Au contraire, l'on peut dire qu'elle a globalement bénéficié de ce moment d'égarement. Mais que sa *confiance* soit trompée n'est-il pas un préjudice distinct<sup>31</sup>? Ou n'est-ce qu'une reformulation de l'idée selon laquelle une attente légitime a été violée (pétition de principe)?

Même s'il est possible d'assimiler la violation de confiance à un mensonge, il n'en découle pas nécessairement une obligation de ne pas le commettre. Ceci nous conduit à notre question finale. Certes, il importe d'identifier les raisons pour lesquelles le mensonge constitue un dommage. Mais il importe tout autant de déterminer les cas où le bénéfice (en termes de poursuite de la vérité, de santé,...) conditionné par un tel dommage est bien plus

<sup>29</sup> Sur le cas du match de foot: Homan, in Bulmer (1982: 232-233/241) discutant l'idée *d'observation participante rétrospective* où l'on se base sur des observations faites dans le passé, dans le cadre d'une autre activité, et discutant aussi le cas des données obtenues dans le cours de la vie quotidienne.

<sup>30</sup> Dans certains contextes, le mensonge – même quand il n'est pas par omission – peut être une pratique acceptée (e.g. Sutherland sur les Roms (1975: 30-31)).

<sup>31</sup> Ex: Homan & Bulmer (1982: 117). Sur l'adultère: Martin (1994), Halwani (1996)

grand encore. Nous avons alors deux possibilités. Le non-conséquentialiste/absolutiste considérera que le mensonge n'est jamais acceptable, quels qu'en soient les bénéfices (mais pourquoi?). Notre discussion serait donc sans objet. Par contre, l'on pourra à l'inverse considérer que la promotion de la vérité (et de ses bénéfices dérivés: santé, qualité de la vie, sécurité routière – par des recherches sur l'attention périphérique –, preuve des discriminations à l'embauche – par l'utilisation du test de situation, càd de demandeurs d'emploi à profil fictif <sup>32</sup>-, ...) peut ou non justifier une violation de l'exigence de vérité/sincérité. Ne faut-il pas par exemple exclure de tests contre placebo sur les anti-dépresseurs les déprimés graves, dans la mesure où s'ils aboutissaient dans le groupe de contrôle (placebo) ils risqueraient de se suicider<sup>33</sup>? Aller plus loin exige des instruments de mesure, une métrique. Importe-t-il aussi de déterminer si les bénéfices escomptés affectent la société en général ou la victime du mensonge elle-même<sup>34</sup>? Qu'un journaliste mente à quelques turcs et non-turcs avec l'intention de révéler les souffrances de la communauté turque en Allemagne<sup>35</sup> est-il plus inacceptable que l'acte du médecin qui cache à son patient une part de la gravité de son mal afin d'accroître ses chances de guérison?<sup>36</sup> La réponse dépendra de la répartition générale des avantages et désavantages, et selon que l'on soit un utilitariste ou un égalitariste. La question n'est en tout cas pas tant que le sujet de recherche lui-même bénéficie des produits de la recherche. Mais ce qu'il faut c'est que le produit de cette recherche puisse s'insérer dans le cadre d'une distribution juste des avantages et désavantages entre personnes. Reliez-y la question suivante: l'expérimentation sur l'animal n'est-elle admissible que dans le cadre d'une recherche vétérinaire, ou plus généralement d'une recherche susceptible d'avoir des retombées sur ces animaux? Nous y reviendrons.

### Non-interférence et non-assistance

L'on s'intéresse souvent aux actions que requiert la recherche scientifique. Mais qu'en est-il de ses inactions? Parfois, l'on peut estimer que le chercheur est tenu à une certaine réserve afin de ne pas perturber abusivement par exemple les convictions profondes des personnes (ex: dans une recherche sociologique sur la croyance religieuse ou sur l'égalité dans le couple). Mais la mesure de cette obligation de réserve est imprécise. Qu'un ami me secoue pour m'ouvrir les yeux sur l'absurdité d'une croyance à laquelle je tiens ou sur l'inexactitude d'une impression et l'on n'y trouvera souvent rien à redire. Pourquoi en irait-il autrement pour un chercheur? Une question importante est de savoir dans quelle mesure la recherche de la vérité et la nécessaire neutralité qu'elle implique peuvent *excuser* une absence d'intervention qui, autrement apparaîtrait inacceptable. La question se pose pour le sociologue observant sans réagir des agissements répréhensibles de policiers à l'égard de délinquants<sup>37</sup>, ou pour un chercheur qui, étudiant la prise de risque dans les groupes à risque en matière de sida se refuse à répondre à la question "dois-je faire le test?" afin de ne pas interférer avec son objet d'étude<sup>38</sup>.

Prenons le cas des tests contre placebo menés dans les pays du tiers monde sur les effets de traitements plus courts (et donc moins chers) à l'AZT sur la transmission périnatale (mère-

<sup>32</sup> Smeesters (1998). Pour un cas récent: *Le Monde*, 20 avril 2001, p. 10

<sup>33</sup> Fagot-Largeault (1985: 185).

<sup>34</sup> Pour un exemple récent d'utilisation de l'argument du *bénéfice individuel direct*: J.-Y. Nau, "Un essai concernant la recherche sur le sida suscite une controverse éthique", *Le Monde*, 8 mai 2001, p. 7

<sup>35</sup> Wallraff (1985)

<sup>36</sup> Buchanan & ...

<sup>37</sup> Holdaway (1982: 64-70)

<sup>38</sup> Voy. Larouche (2000a)

enfant) du virus HIV<sup>39</sup>. Le test contre placebo dans le cas de traitement de maladies mortelles illustre parfaitement la problématique de la non-intervention – outre la problématique du mensonge déjà abordée ci-dessus. Ne pas administrer aux personnes le meilleur traitement disponible ne constitue-t-il pas de la non-assistance à personne en danger? Plus le groupe de contrôle prend des risques, mieux c'est pour la fiabilité du test contre placebo. Un conséquentialiste pourrait défendre l'idée que le sacrifice de quelques sidéens (faisant partie du groupe de contrôle) peut s'avérer *nécessaire* à l'établissement d'un traitement qui permettra de sauver un grand nombre de leurs compagnons d'infortune. Il en irait de même de la perte de quelques vies humaines (de soldats) lorsqu'il s'agit de défendre un pays contre un envahisseur pour qui une vie humaine n'a pas plus de prix qu'une chaussette. Encore faut-il que le test contre placebo soit *effectivement nécessaire* à l'établissement de la fiabilité d'un traitement expérimental. L'alternative consiste à tester le nouveau traitement par rapport au traitement connu le plus efficace, en laissant les patients dans l'incertitude quant au traitement dont ils bénéficient effectivement. Ne suffit-il pas qu'un premier traitement soit testé contre placebo, tous les autres pouvant être ensuite comparés à ce traitement initial. En bref, quand la rigueur requiert-elle la répétition d'un test contre placebo<sup>40</sup>? Dans le cas du virus HIV, l'on a invoqué des différences significatives d'âge, de niveau nutritionnel, d'affection par des maladies telles que la malaria ou la tuberculose entre des populations africaines et non-africaines. Notez en outre que si les sujets de recherche sont à chaque fois informés de l'efficacité attendue du traitement, cette information fera varier à chaque fois l'effet placebo. La question de savoir quand un test contre placebo (traitement nouveau c. placebo) est plus approprié qu'un test comparatif (traitement nouveau c. traitement de référence) est controversée<sup>41</sup>. Mais même un test comparatif n'est pas beaucoup plus acceptable qu'un test contre placebo dans tous les cas où l'efficacité attendue du traitement expérimental est inférieure à celle du traitement de référence (comme c'est le cas dans notre expérimentation à l'AZT sur une durée plus courte).

Une autre difficulté liée à cette question a trait à la pertinence du contrefactuel.<sup>42</sup> En effet, certains critiquent non pas tant le fait de sacrifier quelques personnes pour une recherche, mais celui de le faire dans un pays africain plutôt qu'aux Etats-Unis par exemple. Certes, il peut s'agir de populations présentant des différences physiques. Mais l'impression est surtout qu'aux Etats-Unis, une telle expérience n'aurait pas été autorisée. Dans quelle mesure doit-on donc tenir compte de ce qui se *serait* passé en l'absence de la recherche en question? Prenons le cas d'un Etat muni d'un système de santé tel que ses membres se seraient autrement vus administrer le traitement le plus efficace, et qu'ils se voient administrer en lieu et place un placebo. L'on doutera que leur consentement ait été libre et éclairé. Prenons ensuite un Etat où les sujets de recherche victimes du SIDA ne se seraient de toute façon pas vus administrer de traitement en raison de l'indigence des politiques de santé. Peut-on affirmer que le chercheur accomplit une action non-éthique? Telle est la difficulté que soulève la recherche dans le tiers-monde. Il ne s'agit bien sûr pas de défendre l'idée selon laquelle un africain mérite moins d'attention qu'un américain. Mais il faut se poser la question de savoir dans quelle mesure le contexte de cette personne importe dans la définition de l'acceptabilité éthique d'une recherche d'un chercheur isolé (ou dans la définition de ce qu'on appellera "traitement standard"). D'une part, par rapport à ce qui se

---

<sup>39</sup> Voy. Lurie & Wolfe (1997), Resnik (1998), Lie (1998). Voy. aussi Jones (1982) sur le cas célèbre des syphilitiques de Tuskegee (E-U) dont on avait laissé évoluer la maladie sans traitement durant quarante ans, jusqu'en 1972.

<sup>40</sup> Voy. Resnik (1998: 293-299), Senn (2001)

<sup>41</sup> Lurie & Wolfe (1997)

<sup>42</sup> Spéc. Resnik (1998: 302-304)

serait autrement passé, postulons que le chercheur n'aggrave en rien la situation du sujet de recherche. Par contre, cette situation n'est-elle pas aggravée par rapport à ce que le chercheur aurait *pu et dû* faire? Ce qui compte alors, c'est de définir la mesure dans laquelle chacun de nous serait tenu d'intervenir pour diminuer la faim et la souffrance dans le monde. L'indigence des pays concernés en matière de soins de santé est une situation tout à fait révoltante et inacceptable du point de vue d'une théorie de la justice. Mais dans quelle mesure un groupe de chercheurs serait-il tenu de combler pour partie les manques dont sont par ailleurs victimes les sujets de recherche? De même, l'assistant social devrait-il être tenu à des obligations plus astreignantes que chacun de nous parce qu'il est amené en raison de sa profession à rencontrer plus de personnes en détresse? En réalité, nous retombons sur une des questions les plus difficiles de la théorie morale, à savoir celle des limites de nos obligations morales. Parce que lorsque l'on se demande si la recherche peut justifier une violation de notre obligation d'assistance, encore faut-il déterminer d'abord la mesure dans laquelle nous sommes liés par une telle obligation d'assistance.

En bref, il y a au moins deux attitudes possibles pour défendre la non-intervention. D'une part, il s'agit de défendre l'idée selon laquelle le médecin-chercheur à lui tout seul ne saurait être tenu de parer à toutes les souffrances du monde. Et en général le concept de non-assistance à personne en danger ne prend pas en compte le fait (distributif) que certaines personnes, en raison de leur profession par exemple, sont amenées plus que d'autres à se trouver dans des situations exigeant leur intervention. Pourtant, y-a-t-il de bonnes raisons de penser qu'une personne qui s'arrangerait pour rester calfeutrée chez elle (ou dans sa voiture) ait moins d'obligations d'assistance qu'une autre qui serait amenée à avoir plus d'interactions avec des personnes dans le besoin (par exemple en empruntant les transports en commun)? Une théorie de l'obligation d'intervention ne saurait prendre la localisation des gens comme un simple fait. D'autre part, il se peut très bien que la non-intervention requise par l'étude scientifique bénéficie par la suite à un groupe bien plus grand de personnes. Ce serait aussi cela qui permettrait à un journaliste d'assister sans rien faire d'autre que photographier au meurtre d'un enfant palestinien ou au dernier souffle d'un enfant éthiopien. La force de l'image *peut* plus que compenser cette non-intervention et peut ainsi constituer une forme d'intervention à retardement. En réalité, le médecin ou le photographe interviennent, mais d'une seule manière. Contraindre le photographe à déposer sa caméra et à s'interposer, ne serait-ce un peu comme convaincre un interniste d'un service de jour à passer tout son temps au service des urgences?

Nous avons affaire ici à *une* facette de la question plus large de l'engagement du chercheur. Dans le problème de la non-intervention, l'idée de neutralité par rapport au sujet de recherche a trait à l'exigence de ne pas influencer les *faits* que l'on étudie. Par contre, dans le cas plus général de l'engagement du chercheur, il s'agit qu'il n'utilise sa connaissance des faits ni pour prétendre qu'en tant que citoyen il ne saurait s'engager sur des valeurs, ni pour abuser le public en faisant passer ses valeurs comme des faits. Une des difficultés classiques est en effet celle de la mesure dans laquelle le scientifique est en droit d'utiliser la légitimité tirée de sa connaissance de certains faits en vue de promouvoir certains jugements normatifs. Il apparaît qu'il ne saurait démissionner de ses obligations de citoyen au motif que la recherche des faits requiert un certain scepticisme et une certaine neutralité. Ce n'est pas parce qu'il se spécialise dans l'étude de certains faits qu'il serait en droit de se désintéresser des questions normatives y liées, auxquelles, comme chaque citoyen, il est appelé à répondre. Mais il ne saurait cependant intervenir dans le débat public sans bien préciser à chaque fois où le domaine de son expertise s'arrête pour laisser la place à son intervention en tant que citoyen, sous peine d'abuser de sa légitimité scientifique. Bien sûr, ce qui est en jeu est le maintien d'une certaine distinction entre faits et valeurs. La difficulté est particulièrement

frappante pour tous les chercheurs dont le travail porte sur des systèmes *normatifs*. Il peut être tentant pour un sociologue qui étudie les jugements de valeur de tel sous-groupe déviant de les dénoncer, pour un juriste qui étudie les travaux préparatoires de telle loi d'en promouvoir l'interprétation qu'il juge la meilleure ou pour un philosophe qui passe ses journées à évaluer les forces et faiblesses des diverses théories éthiques de promouvoir celle qu'il estime être la plus convaincante. Mais il importe qu'à chaque fois, il rappelle que ses propres jugements normatifs sont impliqués dans un tel processus.

### **Qu'est-ce qu'une personne? Embryons et animaux**

L'exigence de consentement libre et éclairé ne s'imposerait que quand on a affaire à des personnes. Mais qu'en est-il des embryons surnuméraires qui constituent une source privilégiée de cellules souches extrêmement utiles pour des recherches en cancérologie (division des cellules cancéreuses) ou sur les maladies du vieillissement (ex: Alzheimer)<sup>43</sup>? Nous sommes ainsi appelés à nous poser des questions telles que: cela fait-il une différence d'utiliser un embryon surnuméraire résultant d'une procédure de fertilisation in vitro, ou d'en développer un directement pour la recherche, sachant que dans certaines pratiques de PMA, l'on sait à l'avance que l'on n'utilisera pas tous les embryons ainsi engendrés<sup>44</sup>? Ou encore: à supposer que je désapprouve la pratique des embryons surnuméraires dans le cas de la PMA, dois-je en être considéré comme complice si j'utilisais ces embryons pour la recherche? Comparez ce problème avec un autre: si une personne a prévu de léguer son corps à la science mais que sa mort s'avère être le fruit d'un meurtre, le chercheur qui désapprouverait ce meurtre serait-il contraint de ne pas utiliser le corps pour la recherche comme l'avait voulu le défunt? En réalité, la question de la complicité est double. *Primo*, le chercheur contribuerait-il ainsi à encourager un comportement qu'il désapprouve (question de fait)? *Secundo*, si tel est le cas, son acte est-il aussi grave que celui de l'auteur principal, et plus grave que celui d'une personne qui se contenterait de ne rien faire (question normative)<sup>45</sup>?

La recherche sur les cellules souches pose des questions délicates parce qu'elle touche aux contours de la notion de personne. Mais il est une autre pratique qui soulève des difficultés analogues, celle de la recherche sur les animaux. Cette pratique - qui concernait en 2000 en Belgique pas moins de 651 504 animaux, dont 634 primates<sup>46</sup> - pose à tout le moins deux difficultés éthiques sérieuses. D'une part, quelle est la mesure dans laquelle la recherche sur l'animal peut être *utile* au bien-être des hommes? D'autre part, quelles sont les raisons pour lesquelles, à supposer cette utilité établie, l'expérimentation sur l'animal doit être préférée à celle sur l'homme?

Quant à la première question, il importe d'abord de souligner que la contribution de la médecine curative par exemple à l'allongement de l'espérance de vie est plus limitée que l'on ne le pense généralement et que la contribution de la recherche sur l'animal à l'établissement

<sup>43</sup> Sur ce débat: Singer et al. (1990), Tauer (1997), Baum (2000). Sur les débats en France: *Le Monde*, 29 Nov. 2000, p. 10. En Suisse, il est interdit de féconder plus d'embryons que l'on ne compte en réimplanter.

<sup>44</sup> Tauer (1997: 181-182) utilise à cet égard une distinction entre personnes potentielles et personnes possibles, une distinction qui repose à la fois sur la possibilité de séparer actions et abstentions et qui a pour conséquence troublante que le statut d'un embryon dépendra de l'endroit où il se trouve (dans le ventre d'une mère ou dans un laboratoire).

<sup>45</sup> Comparez avec la question de savoir s'il y a des objections morales à utiliser des données collectées par des scientifiques Nazi: Rosenbaum (1989).

<sup>46</sup> Données du Ministère fédéral belge des classes moyennes et de l'agriculture reçues le 20 juin 2001. Notez qu'en 1996, le nombre d'animaux d'expérience était de 1 515 867, dont 600 primates.

de traitements ne contribue que pour une partie aux apports de cette médecine. Ainsi, pour des maladies infantiles telles que la coqueluche, la scarlatine ou la rougeole, les baisses de taux de mortalité les plus importantes furent atteintes avant même l'apparition de traitements ou de vaccins<sup>47</sup>. Les exemples de progrès médicaux effectués d'abord par des recherches cliniques sur les humains sont eux aussi légion (Hépatite, appendicite, fièvre typhoïde,...)<sup>48</sup>. En outre, l'existence de tests animaux pour tous les médicaments développés aujourd'hui n'établit en rien l'utilité de ces tests dans la mesure où la mise en œuvre de ceux-ci est d'abord le fruit d'une obligation légale imposée aux chercheurs. Dans l'évaluation de l'utilité des tests sur les animaux non-humains, il convient de s'attarder quelque peu au problème de l'*extrapolation*<sup>49</sup>. L'espèce humaine présente des différences par rapport à d'autres espèces qui rendent problématique la pertinence des résultats de tests sur des animaux. Comme le font remarquer LaFollette et Shanks, prenant l'exemple des tests sur les substances cancérigènes sur les rongeurs, "l'utilité d'un test n'est pas seulement fonction de sa *sensibilité* (la proportion de cancérigènes humains qui sont cancérigènes pour les rats), mais aussi de sa *spécificité* (la proportion de non-cancérigènes humains qui sont non-cancérigènes pour les rats)"<sup>50</sup>. L'on connaît en effet de nombreux exemples où l'application d'une substance sur l'animal a donné des résultats satisfaisants alors que sa mise en œuvre sur l'homme a conduit à des désastres (sensibilité des tests animaux). Un cas frappant est celui du Thalidomide qui contribua dans les années 50-60 à la naissance d'environ 8000 enfants britanniques présentant des malformations<sup>51</sup>. Et il est intéressant de remarquer aussi qu'aux Etats-Unis, parmi les substances ayant passé le cap des tests animaux, seule la mise sur le marché de moins de 50% d'entre elles fut finalement autorisée par la FDA<sup>52</sup>. Inversement, l'on connaît des tests animaux ayant donné des résultats désastreux alors que ces substances n'ont pas du tout produit de tels effets une fois testées sur l'homme (spécificité des tests animaux) (ex: pénicilline)<sup>53</sup>. Ainsi, des tests animaux ne permettent d'établir avec une forte probabilité ni l'innocuité, ni la dangerosité d'une substance pour l'homme. On le voit, l'utilité de ces tests est donc loin d'avoir l'ampleur qu'on pourrait avoir tendance à lui attacher.

Le problème de l'extrapolation est certes un problème méthodologique. Mais il est pertinent du point de vue éthique dans la mesure où il apparaîtrait difficile de justifier des souffrances inutiles sur des animaux qui ont une valeur morale. Venons-en donc à l'argument *normatif*. La question qu'il importe de se poser est la suivante: pourquoi préférer des tests sur l'animal plutôt que sur l'homme? Nous avons une raison méthodologique (et donc éthique) forte de préférer des tests sur l'homme lorsque cela est possible (extrapolation). Et si nous accordions une valeur morale égale à un homme et à un chien, les tests sur l'homme devraient donc s'imposer, d'abord parce qu'ils permettent de réduire les difficultés d'extrapolation et ensuite parce qu'expérimenter sur une personne capable d'y consentir est plus acceptable que de le faire sur un chien avec qui il est bien plus difficile de communiquer. Ceci peut constituer un argument contre l'expérimentation sur l'animal dans de tels cas, si l'on considère qu'une des justifications de l'acceptabilité de l'expérimentation sans consentement (dans le cas d'un incompetent) est la possibilité de bénéfices pour cette personne même (et pas seulement pour

---

<sup>47</sup> LaFollette & Shanks (1996: 10)

<sup>48</sup> *Ibid.* (1996: 13)

<sup>49</sup> Voy. généralement: LaFollette & Shanks (1996)

<sup>50</sup> LaFollette & Shanks (1996: 162). Ces problèmes de spécificité et de sensibilité se posent plus généralement, par exemple dans le cas du triple test destiné à déceler des risques affectant un fœtus.

<sup>51</sup> *Ibid.* (1996: 14s., 26)

<sup>52</sup> *Ibid.* (1996: 27)

<sup>53</sup> *Ibid.* (1996: 25)

le groupe auquel il appartient). Il y a donc peut-être *une* raison (fragile) pour laquelle la recherche sur l'animal est plus inacceptable que sur l'homme.

En réalité, il est très difficile de développer une théorie morale totalement convaincante sur le statut moral de l'animal<sup>54</sup>. Une série d'auteurs, dans la lignée de Kant, recourent à l'argument de la communauté morale, un argument de type "réciprocité": "seuls les êtres capables d' *agir moralement* peuvent s'attendre à ce que d'autres créatures agissent moralement à leur égard".<sup>55</sup> Ne serions-nous pas alors contraints, de façon inacceptable, à exclure de la "communauté morale" les nouveaux-nés ou les malades mentaux incapables de juger leurs actes? Une autre école de pensée, héritière de Bentham et représentée aujourd'hui par Singer, se focalise sur la capacité de souffrir plutôt que sur la capacité morale. Nous n'avons pas plus de preuves de la capacité de souffrir d'un autre homme que de celle des chiens ou des gorilles. Postulons donc que de tels animaux sont capables de souffrir. Singer défend alors la conception suivante: chaque souffrance doit être considérée avec autant d'attention, qu'elle soit celle d'un chat ou d'un enfant. Il n'admet donc pas de gradation dans l'importance morale accordée à la souffrance de deux êtres de valeur morale différente. Par contre, en ce qui concerne le problème de la mise à mort, il admet une gradation entre la valeur d'un rat (ou du moins d'un animal qui n'a pas de conscience de soi) ou par exemple d'une femme en pleine possession de ses facultés (gradualisme), pour une raison bien précise. La femme a en effet un désir supplémentaire que ne partage pas nécessairement le rat, celui de vivre<sup>56</sup>. Et c'est ce désir supplémentaire qui fait que tuer une femme est bien pire que d'écraser un rat. Cette gradation ne saurait cependant s'articuler strictement aux différences spécifiques, mais plutôt aux caractéristiques des individus concernés. L'on ne peut donc exclure qu'un chimpanzé ait autant de valeur morale qu'un enfant aux capacités équivalentes.

Quelles sont les répercussions de ces développements pour l'expérimentation sur l'animal si l'on prend au sérieux une théorie telle que celle de Singer? D'une part, il n'y a pas plus de raison de faire souffrir un rat qu'un homme (même s'il y a plus de raisons de ne pas *tuer* un homme plutôt qu'un rat). Cela signifie par exemple que des anti-douleurs devraient être administrés aux animaux de laboratoire lorsque cela est nécessaire. Mais bien sûr, toute expérience n'implique pas nécessairement des souffrances atroces. En ce qui concerne la mise à mort, là il est plus acceptable d'infliger une dose létale à un animal de valeur inférieure qu'à un homme, parce que le second est le seul supposé avoir le désir de vivre. Si certains animaux doivent se voir reconnaître une valeur égale à certains être humains, l'on peut dès lors très bien imaginer qu'une recherche qui puisse bénéficier aux chimpanzés ou des gorilles soit effectuée sur des humains consentants. Si l'on considère par exemple qu'il n'y a aucune raison d'accorder à un primate une valeur morale inférieure à celle d'un handicapé mental profond (ce que je crois), ni d'accorder une valeur morale inférieure à un handicapé mental profond qu'à une personne qui dispose de toutes ses capacités mentales (ce que je pense

---

<sup>54</sup> Voy. Regan (1983, Singer (1990). Pour une bonne introduction en français: Goffi (1994). Voy. aussi [www.cahiers-antispecistes.org](http://www.cahiers-antispecistes.org)

<sup>55</sup> LaFollette & Shanks (1996: 217)

<sup>56</sup> Singer écrit: "If I imagine myself in turn as a self-conscious being and a conscious but non-self-conscious being, it is only in the former case that I could have a desire to live in addition to a desire for pleasurable experiences. Hence it is only in the former case that my death is not adequately compensated for by the creation of a being with similar prospects of pleasurable experience (1979: 102). Une difficulté centrale consiste néanmoins à savoir si l'on peut distinguer nettement instinct de survie et désir de vivre.



aussi), toute expérience effectuée sur des primates doit satisfaire aux mêmes critères éthiques que ceux imposés aux hommes.

Comment une telle théorie gradualiste peut-elle être mise en œuvre dans le détail et comment peut-elle être compatible avec l'égalité entre les hommes, quelles que soient les différences de capacités entre ces derniers (handicapé physique ou mental, bébé,...)? C'est sans aucun doute la question la plus difficile du débat sur l'animal. Si nous avons besoin d'une gradation de valeurs *morales*, sur quelles bases la construire (quelles caractéristiques doivent être considérées comme moralement pertinentes) et quelles conséquences pratiques en tirer (qu'impliquerait le fait qu'un chat ait une moindre valeur morale qu'un chimpanzé)?

Mais ce qui importe surtout, c'est qu'une telle théorie nous confronte à *deux dilemmes*. Le premier est celui de l'anti-spéciste: si l'on rejette le spécisme (càd toute théorie qui attache une importance morale à la seule appartenance à une espèce donnée, indépendamment des différences moralement pertinentes qui pourraient y être attachées), la voie la plus plausible est le gradualisme, basé sur les différences de capacités. Il apparaît en effet difficile de défendre un système moral qui accorde la même valeur morale à un chimpanzé qu'à une grenouille. Mais une fois que l'on adopte le gradualisme, cela ne menace-t-il pas l'égalité morale fondamentale sensée régner à *l'intérieur* de l'espèce humaine? Comment être gradualiste en général et parvenir malgré tout à considérer sur le même pied une personne à jamais inconsciente et une autre en pleine possession de ses facultés intellectuelles?

A ce premier dilemme s'en adjoint un second, spécifique celui-là à l'expérimentation animale, qui associe le problème de l'extrapolabilité à celui de la valeur morale des animaux. L'on peut s'attendre à ce que moins les différences fonctionnelles entre l'homme et le cobaye choisi sont élevées, plus l'expérimentation sera difficile à justifier sur le plan moral. Cependant, plus ces différences fonctionnelles sont élevées, plus l'on peut s'attendre à ce que des dissimilitudes causales importantes y soient associées, ce qui réduit d'autant l'extrapolabilité de l'expérience sur l'animal à l'homme, et en conséquence, sa pertinence scientifique<sup>57</sup>. Nous nous retrouvons donc dans une situation où plus une expérience est scientifiquement justifiable (vu son degré d'extrapolabilité), moins elle l'est sur le plan moral, et inversement. Plus l'expérimentation sur l'animal est susceptible d'engendrer des bénéfices pour l'homme (en raison de la forte extrapolabilité de ses résultats), plus les risques qu'elle engendre sur les animaux d'expérimentation seront difficiles à justifier (en raison d'une forte valeur morale de ces animaux).

### Conclusion

Dans le cadre de cette introduction à l'éthique de la recherche, nous avons veillé à indiquer à la fois la diversité des questions concernées, mais aussi à souligner leurs connections avec des problèmes qui se posent hors-recherche, que ce soit par exemple dans la relation thérapeutique ou amoureuse. Il serait erroné de penser que toutes ces questions sont appelées à rester à jamais sans réponse. Il n'a pas été possible dans le cadre de cette cartographie introductive d'approfondir dans le détail les questions traitées. Mais une fois des prémisses normatives fermement amarées et les enjeux factuels pleinement analysés, une réponse précise peut et *doit* être apportée aux questions abordées telles que: "faut-il interdire aux compagnies d'assurance d'exiger de leurs clients les résultats de tests génétiques", "faut-il enseigner les résultats des recherches en économie?", "peut-on tromper son sujet de

---

<sup>57</sup> LaFollette & Shanks (1996: 236-237)

recherche?", "les tests effectués dans le tiers-monde sur les traitements pour sidéens doivent-ils être interdits?" ou "faut-il rémunérer les sujets de recherche?".

## Références

- Appelbaum, P. & L. Roth** (1982), "Les aspects psychiatriques du consentement valable en recherche", in *Médecine et Expérimentation*, Québec: Presses de l'univ. Laval: 425-452
- Baum, M.** (2000), "Science et éthique. Les nouvelles questions biopolitiques", in *Démocratie*, vol. 5 (15-16): 1-5
- Bergson, H.** (1899). *Le Rire. Essai sur la signification du comique*, Paris: ?, ?p.
- Bernstein, C. & B. Woodward** (1974), *All the President's Men*, New York: Simon & Schuster, ....p.
- Bettelheim, B.** (1960), *The Informed Heart*, New York: Free Press, ...p. <version fr?>
- Brock, D. & A. Buchanan** (à paraître), *Deciding for Others*, Cambridge: Cambridge U. P.
- Bulmer, M.** (ed.) (1982), *Social Research Ethics. An examination of the merits of covert participant observation*, London: MacMillan, 284p.
- , (1982b), "The Merits and Demerits of Covert Participant Observation", in Bulmer (ed.) *Social Research Ethics*, London: MacMillan: 217-251
- Coady, C.** (1997). "Objecting Morally", *J. of Ethics*, vol. 1(4): 375-397
- Caudill, W., F. Redlich, H. Gilmore & E. Brody** (1952), "Social Structure and Interaction Processes on a Psychiatric Ward", *Amer. J. of Orthopsychiatry*, vol. 22: 314-334.
- Dickert, N. & C. Grady** (1999), "What's the Price of a Research Subject? Approaches to Payment for Research Participation", *New England J. of Medicine*, vol. 341(3): 198-203
- Dyzenhaus, D.** (2000), "Justifying the Truth and Reconciliation Commission", *J. of Political Philosophy*, vol. 8(4): 470-496
- Eastman, M.** (1936). *Enjoyment of Laughter*,
- Fagot-Largeault, A.** (1985), *L'homme bio-éthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris: Maloine, 248 p.
- Glover, J.** (1975 (1986)), "It makes no difference whether or not I do it", in P. Singer (ed.), *Applied Ethics*, Oxford: Oxford U.P., pp. 125-144
- Goffi, J.-Y.** (1994). *Le philosophe et ses animaux: du statut éthique de l'animal*, Nîmes: Jacqueline Chambon
- Gorr, M.** (1983). "Some Arguments Against Peacetime Conscription", *Social Theory and Practice*, vol. 9: 73-84
- Halwani, R.** (1996), "The Morality of Adultery", *Dialogue*, vol. 38(2-3): 43-49
- Holdaway, S.** (1982), " 'An Inside Job': a case study of covert research on the police", in Bulmer (ed.) (1982), *Social Research Ethics*, London: MacMillan, pp. 59-79.
- Homan, R. & M. Bulmer** (1982) "On the Merits of Covert Methods: a dialogue", in Bulmer (ed.) (1982), *Social Research Ethics*, London: MacMillan, pp. 105-121.
- Humphreys, L.** (1975) *Tearoom Trade. Impersonal Sex in Public Places*, Chicago: Aldine, ...p.
- Jones, J.** (1982). *Bad Blood. The scandalous story of the Tuskegee experiment, when government doctors played God and science went mad*, ...: MacMillan, ? p.
- Katzner, L.** (1982), "La recherche biomédicale et la justice", in *Médecine et Expérimentation*, Québec: Presses de l'univ. Laval: 413-423.
- LaFollette, H. & N. Shanks** (1996), *Brute Science. Dilemmas of Animal Experimentation*, London: Routledge, 286p.
- Lantos, J.** (1993). "Informed Consent - The Whole Truth for Patients", *Cancer*, vol. 72(9): 2811-2815
- Launis, V.** (2000), "The Use of Genetic test Information in Insurance: The Argument from Indistinguishability Reconsidered", *Science and Engineering Ethics*, vol. 6: 299-310
- Larouche, J.-M.** (ed.) (2000), *Ethique de la recherche (numéro thématique)*, *Ethique publique*, Vol. 2(2). - (2000a) "L'éthique en amont, dans le cours, et en aval de toute recherche. Echos à une recherche sur les personnes séropositives", *Ethique publique*, Vol. 2(2): 106-114.
- Lie, R.** (1998) "Ethics of Placebo-Controlled Trials in Developing Countries", *Bioethics*, Vol. 12(4): 307-311.
- Lurie, P. & Wolfe, S.** (1997) "Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries", *New England J. of Medicine*, vol. 337(12): 853-856.
- Malament, D.** (1972). "Selective Conscientious Objection and the 'Gillette' Decision", *Philosophy & Public Affairs*, vol. 1: 363-386
- Martin, M.** (1994), "Adultery and Fidelity", *J. of Social Philosophy*, vol. 25(3): 76-91

- Marwell, G. & R. Ames** (1981), "Economists Free Ride, Does Anyone Else? Experiments on the Provision of Public Goods", *J. of Public Economics*, Vol. 15(3): 295-310.
- McGleenan, U. Wiesing & F. Ewald** (eds., 1999), *Genetics and Insurance*, Oxford: Bios Scientific Publishers, 144 p.
- McNeill, P. (1997). "Paying People to Participate in Research: Why Not?", *Bioethics*, vol. 11(5): 390-396.
- Morillo, C.** (1976). "As Sure as Shooting", *Philosophy*, vol. 51: 80-89
- Patenaude, J. & J. Cabanac** (2000), "Quelle recherche, quelle évaluation? Le cas de la distinction entre soin expérimental et soin innovateur", *Ethique publique*, vol. 2(2): 89-98
- Regan, T.** (1983), *The Case for Animal Rights*, Berkeley: University of California Press
- Reznik, D.** (1998), "The Ethics of HIV Research in Developing Nations", *Bioethics*, vol. 12(4): 286-306
- Rosenbaum, A.** (1989), "The Use of Nazi Medical Experimentation Data: Memorial or Betrayal?", *Int'l J. of Applied Philosophy*, vol. 4(4): 59-67
- Rosenham, D.** (1973), "On Being Sane in Insane Places", *Science*, vol. 179 (19 jan.): 250-258
- Senn, S.** (2001), "The Misunderstood Placebo", *Applied Clinical Trials*, vol 10(5): 40-46
- Singer, P.** (1979), "Taking life: animals", in *Practical Ethics*, Cambridge: Cambridge U.P., pp. 93-105  
- (1990). *Animal Liberation*, New York: Avon Books, 1990
- Singer, P. et al.** (eds) (1990), *Embryo Experimentation: Ethical, Legal and Social Issues*, Cambridge: Cambridge U. P., x. p.??>
- Smeesters, B.** (1998). "La discrimination à l'accès à l'emploi en raison de l'origine étrangère. Approche juridique", *L'année sociale 1997*: 137-144
- Sutherland, A.** (1975), *Gypsies: the hidden Americans*, London: Tavistock, x p.
- Tamas, G.** (1990), "The Political Irresponsibility of Intellectuals", in MacLean, I. (ed), *The Political Responsibility of Intellectuals*, New York: Cambridge University Press, pp. ???
- Tauer, C.** (1997), "Bringing Embryos into Existence for Research Purposes", in Fotion & Heller (eds.), *Contingent Future Persons*, Dordrecht: Kluwer: 171-189
- Tappolet, C.** (2000). *Emotions et valeurs*, Paris: Presses Universitaires de France, 296p.
- Wallraff, G.** (1985), *Ganz unten*, Cologne: Kiepenheuer & Witsch
- Warwick, D.** (1973), "Tearoom Trade : Means and Ends of Social Research", *The Hastings Center <Studies>*, vol. 1: 27-38
- Wertheimer, A.** (1996), *Exploitation*, Princeton: Princeton University Press, 316p.
- Wilkinson, M. & A. Moore** (1997). "Inducement in Research", *Bioethics*, vol. 11(5): 373-389  
- (1999). "Inducements Revisited", *Bioethics*, vol. 13(2): 114-130