

Une éthique de la recherche médicale immédiatement universelle : un moyen de protéger la recherche médicale des pays du Nord ?

*Joseph Brunet-Jailly **

« Le numéro du 18 septembre 1997 du *New England Journal of Medicine* a explosé comme une bombe au-dessus de la communauté de l'éthique médicale », a-t-on pu écrire [Lackey, 2001 : 4], en utilisant une image qui signale d'entrée de jeu, mais peut-être involontairement, combien l'éthique, elle aussi, est un théâtre d'opérations. Il est vrai que les premières définitions de règles éthiques applicables à la recherche médicale ont été formulées il y a un demi-siècle dans un contexte particulier: les éthiciens volaient au secours de la victoire en proclamant des principes qu'ils n'avaient pas jugé utile de formuler plus tôt... Les tentatives ultérieures sont, elles aussi, marquées par un contexte particulier [Emanuel, Wendeler, Grady, 2000; Bhutta, 2002] et les plus récentes le sont par l'ambition, de plus en plus apparente, qu'a le Nord de moraliser la planète entière en imposant ses règles au nom de l'universalité des principes éthiques; une ambition soutenue par des attaques virulentes et des défenses redoutables [Lackey, 2001 : 11].

Dans ce fameux numéro, Lurie et Wolfe contestaient directement la conformité à l'éthique des protocoles de recherche sur la transmission mère-enfant dans lesquels on administrait un placebo aux sujets du groupe témoin [Lurie, Wolfe, 1997]. Des moralistes assurés de leur bon droit, bien que jusqu'alors inconnus des cercles spécialisés, et dont l'un au moins est membre d'un groupe de pression fondé par Ralph Nader [Public Citizen, 1999], attaquaient ce qui était considéré jusqu'alors comme « l'option la meilleure pour une évaluation rapide et scientifiquement valide des régimes médicamenteux antirétroviraux alternatifs susceptibles de prévenir la transmission du VIH », si l'on en croit un groupe d'experts réunis à Genève en juin 1994 par l'Organisation mondiale de la santé [OMS, 1994]. Ils attaquaient le type de protocole qui avait même été conseillé, et de la façon la plus insistante, à une équipe de Harvard qui, demandant un financement au National Institute of Health pour une étude à mener en Thaïlande, se proposait de comparer au régime de référence (mis au point par l'étude ACTG 076) trois régimes plus courts utilisant la zidovudine: le NIH voulait alors obtenir la transformation de cette étude d'équivalence en un essai clinique contre placebo.

* Directeur de recherches en économie, IRD, Bamako.

À première vue, les arguments des attaquants sont très forts. En effet, depuis la déclaration d'Helsinki, et notamment depuis sa cinquième révision [Singer, Benatar, 2001] qui date de 1964, on admettrait partout que « chaque malade – y compris ceux du groupe de contrôle, s'il y en a un – doit être assuré de recevoir la meilleure méthode prouvée de diagnostic et de traitement » [Annas, Grodin, 1992 : 339-342]. Et il ne suffit donc pas, nous dit-on, de donner au groupe témoin les soins standard qui lui sont fournis dans son pays (par exemple, dans tous les pays pauvres, à l'époque, pas de zidovudine pour les femmes enceintes séropositives au VIH). Car ce serait pratiquer un « double standard » : un régime pour les pays du Nord et un autre pour les populations du Sud qui n'ont pas le même accès aux soins. Non, il est inacceptable de traiter différemment un malade participant à une recherche selon qu'il est du Nord ou du Sud, et c'est le même « standard de soins » qui doit être appliqué.

Par suite, il est inacceptable d'administrer au groupe des malades témoins un placebo alors qu'un traitement efficace existe. Et aucune concession ne peut être admise sur ce point.

« L'une des raisons pour lesquelles les codes d'éthique sont sans équivoque sur l'obligation principale de soigner les sujets inclus dans leurs protocoles de recherche est la forte tentation de subordonner le bien-être des sujets aux objectifs de la recherche [...]. On prétend parfois explicitement que l'obtention d'une réponse rapide et sans ambiguïté à la question de recherche est l'obligation éthique première. Mais alors, avec les intentions les plus altruistes, les chercheurs peuvent se trouver amenés à franchir la ligne qui interdit de traiter les sujets humains comme des moyens en vue d'une fin » [Angell, 1997 : 847].

Traiter les malades inclus comme témoins dans les protocoles de recherche selon le meilleur schéma thérapeutique connu et pratiqué sur la planète serait donc un principe éthique absolu et intangible.

Bien que cette présentation paraisse imparable, je prétends¹ que la position défendue fait bien peu de cas de l'exigence de justice qui, tout de même, devrait être présente dans toute éthique et qu'elle néglige la véritable signification du consentement éclairé. Paradoxalement, ces deux dimensions sont précisément celles sur lesquelles seraient fondées, nous dit-on, toutes les règles édictées en la matière dans le pays qui se présente sans fausse modestie comme le modèle, les États-Unis [Shapiro, Meslin, 2001 : 139]. Il faut donc revenir sur l'exigence de justice et sur l'exigence de consentement, en utilisant d'ailleurs le fait qu'elles sont liées et que de ce lien découle la nécessité de refuser la tentation toujours renaisante, et plus que jamais à la mode, d'ingérence éthique. De la sorte, il sera possible de montrer, sans avoir à accumuler les exemples, sans avoir à recourir à l'histoire ou à la sociologie ou à l'économie ou à une grande science pluridisciplinaire en train de naître sous nos yeux, mais au contraire en se concentrant sur des principes éthiques simples, élémentaires, presque de bon sens, que la prétention

1 C'est pour avoir travaillé pendant quelques années sur les aspects économiques de la lutte contre le VIH/sida et sur la place qu'elle prenait dans les priorités de santé publique, notamment en Côte d'Ivoire, alors pays phare pour les grandes manœuvres de l'Onusida, que j'en suis venu à m'intéresser à la philosophie morale dans quelques-uns des aspects pratiques de son application [Brunet-Jailly, 1997; 2001].

de défendre une éthique immédiatement universelle est fondée sur le mépris de la dignité (ou de l'humanité) de l'autre. Il me plairait en effet que, pour une fois au moins, et même si c'est d'une façon imparfaite, incomplètement informée, insuffisamment qualifiée, approximativement argumentée, voire naïve ou même – quelle honte! – moralisatrice, le discours qui se dit éthique ne soit pas proféré au service d'intérêts faciles à identifier, ceux des professionnels du Nord.

Justice dans les protocoles de recherche

Car il faut partir de là pour comprendre la vigueur de la controverse: les chercheurs se mettent évidemment à l'abri de toute critique en définissant leurs critères éthiques, en les publiant largement, en constituant entre eux des comités chargés d'en vérifier l'application, en prenant le soin avisé d'y inviter de hautes personnalités. Dans cette perspective, les critères plus sévères sont les meilleurs. On peut écrire sans hésiter: « le standard de soins est un standard normatif de traitement médical effectif, qu'il soit ou non fourni à une communauté particulière » [Annas, Grodin, 1997]. Il faut comprendre que seuls seraient acceptables les protocoles dans lesquels les chercheurs s'engageraient à fournir aux personnes incluses dans leurs protocoles le meilleur traitement effectivement disponible sur la planète, même et surtout s'il n'est pas couramment disponible dans le pays où vivent ces personnes.

Examinons cependant ce raisonnement de plus près. La recherche intervient dans une société, elle y définit ses cas (un groupe d'individus présentant des caractéristiques particulières au sein de cette société) et ses témoins (un autre groupe, présentant aussi des caractéristiques particulières); et par conséquent, si la recherche isole ses cas et ses témoins de la société à laquelle ils appartiennent, ses procédures forment aussi, inévitablement, un troisième groupe constitué de tous ceux qui ne sont ni cas ni témoins. Nos justes rappellent qu'il convient de traiter de telle façon, conformément à l'éthique, le premier sous-groupe, et de telle façon, elle aussi conforme à l'éthique, le deuxième. Ils ne se préoccupent pas du troisième: ceux qui ne sont pas inclus dans le protocole de recherche. Un doute vient alors à l'esprit: serait-il parfaitement évident qu'il est acceptable de traiter différemment un malade selon qu'il participe ou non à un protocole de recherche, que ce soit en qualité de cas ou de témoin?

Cette question a déjà été posée, et il y a été clairement répondu par la négative. Le contexte était très différent: c'était celui des essais cliniques portant, dans les pays développés, sur les médicaments susceptibles de combattre le sida. Là, en effet, il est arrivé fréquemment que les malades enrôlés dans ces essais les abandonnent massivement, ou les transforment totalement en supprimant la randomisation et/ou en partageant entre cas et témoins les doses de médicament [Schüklenk, Hagan, 1996 : 400-401]. Devant ces attitudes, les concepteurs de protocoles de recherche (chercheurs, éthiciens, représentants des associations de malades...) ont été conduits à définir les *conditions d'un véritable volontariat*, et l'une d'elles est que, contrairement à la réglementation en vigueur dans la plupart des pays occidentaux, tous les malades aient un accès effectif aux mêmes médicaments en cours d'essai: s'il n'est plus nécessaire de participer à un essai clinique pour avoir accès au

nouveau médicament, la participation ne sera plus achetée de ce prix, elle pourra être à proprement parler volontaire [Schüklenk, Hogan, 1996 : 405-406]. Voilà donc que l'éthique de la recherche a été amenée, au moins sur ce cas, à se préoccuper de ceux qui ne sont ni cas ni témoins. La solution devrait-elle être différente dans les pays pauvres? Si oui, où est la prétendue universalité des règles éthiques?

Comme on le voit, les obligations éthiques ne sont simples que si l'on peut ne s'intéresser qu'aux sujets de la recherche, cas et témoins individuellement considérés: on protégera ostensiblement leurs droits et intérêts, et on mettra les chercheurs à l'abri de toute critique en donnant aux témoins les meilleurs soins en vigueur sur la planète. Malheureusement, cette position est intenable, car elle crée inévitablement un biais de recrutement, tant sera avantageuse la situation de sujet d'expérimentation. Pour éliminer cette tare, il faut supprimer la distinction entre les sujets inclus dans le protocole (que ce soit à titre de cas ou à titre de témoin) et tous ceux qui n'y sont pas inclus. Si toute la population avait un accès effectif non seulement au médicament en cours d'essai, mais encore aux meilleurs soins disponibles quelque part sur la planète, alors les cas se soumettraient librement à la discipline de l'essai, les témoins s'abstiendraient volontairement d'utiliser ce médicament, et les « autres » feraient ce que bon leur semblerait.

Ainsi donc, il est impossible de conserver ce principe que les protocoles n'ont à se préoccuper que de leurs cas et témoins: la seule solution consiste à mettre le meilleur traitement connu, ainsi que les médicaments en cours d'essai, à la disposition de toute la population dont seront issus les cas et les témoins. Et, bien évidemment, cette solution est impraticable!

Toute une argumentation a donc été développée pour montrer que l'expérimentation est utile aux pauvres, qu'elle est nécessaire à la mise au point de solutions aux problèmes terribles dont ils souffrent, et pour aboutir à la conclusion que la « condition de soins uniformes », qui élimine le « double standard », est trop sévère en ce qu'elle « peut imposer des approches méthodologiques qui diminuent ou éliminent la possibilité de réaliser des études pertinentes pour la population concernée » [Killen *et alii*, 2002 : 212; voir aussi Bloom, 1998]. Dans ce cas, la condition d'un traitement conforme au standard du Nord, bien loin d'éviter l'exploitation des plus faibles, ne fait que la renforcer: la recherche se détournera un peu plus encore de leurs problèmes. Si l'on ne peut tester, comme le prescrit la dernière version de la déclaration d'Helsinki, que contre « les meilleures méthodes prophylactiques, diagnostiques et thérapeutiques » [World Medical Association: § 29], il est impossible de répondre aux questions concrètes des pays pauvres, où le problème est généralement de trouver des solutions qui, sans être les meilleures, sont préférables à ne rien faire. Les éthiciens les plus rigides dans la défense de leurs principes admettent alors que des exceptions puissent être acceptées pour tenir compte d'autres caractéristiques éthiques de la situation de pauvreté: par exemple, de la nécessité de tirer le meilleur parti de ressources limitées [Shapiro, Meslin, 2001 : 141]. D'autres plaideront, comme l'a fait le corps médical depuis toujours, que des traitements réservés initialement à un petit nombre de sujets se répandront bientôt, petit à petit, en tache d'huile, dans toute la population: c'est par petites étapes que nous parviendrons à la justice! Il suffit d'oublier les victimes qui, elles, n'auront pas forcément le temps d'attendre.

Alors que cette casuistique révèle clairement ses limites, confirmant que la décision éthique ne peut pas être faite sans prendre en compte le contexte de pauvreté, la plupart des auteurs s'en tiennent cependant à la réaffirmation de principes valables « dans un monde idéal où il y aura toujours assez d'argent pour le traitement médicalement supérieur » [Lakey, 2001 : 5], comme si les priorités en matière de recherche pour la santé étaient universelles, comme si les conditions socio-économiques étaient comparables entre les nations et régions de la planète, comme si l'éthique était immédiatement universelle.

Mais il faut voir que, plus fondamentalement, l'éthique qui aboutit à interdire le « double standard » est fondée sur la comparaison des avantages accordés, à l'occasion d'une intervention spécifique, à des individus particuliers qui vont supporter des contraintes ou prendre des risques. Pour vérifier que ces inconvénients sont équilibrés par des avantages acceptables, pour s'assurer que la situation des individus concernés n'est pas caractérisée par une exploitation, on veut mettre les sujets de l'expérience dans les conditions qu'ils auraient s'ils vivaient dans le pays qui organise l'intervention. Inutile de considérer les conditions effectives dans lesquelles ils se trouvent, inutile de les consulter: il est admis qu'ils n'ont rien à dire, qu'ils n'ont rien de spécifique à faire valoir. Cette éthique veut ignorer jusqu'au bout que les individus concernés sont membres de sociétés foncièrement inégales quant au niveau de vie et quant à l'accès aux soins en particulier, elle veut ignorer qu'ils peuvent avoir une opinion différente de celle que se sont formée ceux qui se présentent comme leurs puissants défenseurs.

Quel avantage y a-t-il à défendre une conception aussi limitée, aussi visiblement unilatérale, de la justice? Il est manifestement vain de consacrer tous ses efforts à assurer un juste équilibre entre les avantages et les inconvénients d'une situation créée par la recherche auprès des petits effectifs de personnes concernées par ses essais tout en ignorant délibérément des injustices encore bien plus grandes. On trouvera certes une consolation dans l'idée que l'on défend, sur ces exemples, le principe le plus noble, celui du caractère sacré de la vie humaine: maigre consolation pour celui qui sait ce que vaut la vie humaine dès qu'on sort de ce cas particulier. On trouvera certes un apaisement dans l'idée que ces pratiques sont conformes aux règles déontologiques que s'est données la profession médicale: ne faire aucun mal au patient, disent les uns, mettre à sa disposition toutes les ressources de l'art médical, prétendent les autres; bien médiocre apaisement lorsqu'on sait que ces règles, en protégeant toutes les décisions du corps médical, contribuent directement à la création d'inégalités phénoménales dans l'accès effectif aux soins. Non, le principal avantage de cette conception est qu'elle donne à ces professionnels, qui ont besoin de se protéger contre l'immensité des problèmes que soulève leur activité, des règles de conduite simples: ce faisant, elle leur permet précisément d'ignorer l'étendue des problèmes qu'affronte la société dans son ensemble. Et le résultat est bien là: beaucoup les ignorent en toute innocence!

Mais cet avantage strictement corporatif est clairement insuffisant pour justifier la conception de l'éthique qui le fonde. Cette dernière contribue à détourner les efforts de recherche des problèmes les plus constants de la santé publique dans les pays pauvres, elle concourt donc à accroître l'inégalité entre le Nord et le Sud en matière de santé. Elle se perpétue grâce à la force dont peut se prévaloir

l'ethnocentrisme nordiste, alors que ses fondements, on va le voir, ont disparu avec la modernisation de la société, tant au Nord qu'au Sud. Par conséquent, l'interprétation courante donnée au principe de justice (respecter le meilleur standard de soins) doit être refusée. La justice à l'égard des sujets de la recherche doit être définie autrement.

Naturellement, à ce stade, on doit se demander d'où sortent des principes éthiques qui, par le plus grand des hasards semble-t-il, ont justement pour avantage de protéger des intérêts particuliers et d'ignorer les intérêts collectifs. Si ces principes sont inhérents à la nature, ce qu'on a cru pendant tout le temps où l'on parlait de « droit naturel », ou bien s'ils sont imposés à l'humanité par son créateur, ce que ne peuvent croire que les croyants, ils sont immédiatement intangibles et universels. Mais qui les présente aujourd'hui comme « naturels » ou « divins » ? Alors, il faut admettre que, dans notre monde désenchanté, ils résultent d'une réflexion philosophique qui, selon des procédures humaines, a su se faire entendre des institutions humaines, qui les ont alors proclamés solennellement et qui tentent, avec plus ou moins de bonheur, de les appliquer. Ils ne sont donc à l'évidence ni immédiatement universels, ni intangibles.

Cet éclairage nous amène par exemple à reconsidérer les procédures privilégiées par beaucoup d'éthiciens pour définir les droits et les intérêts des sujets des protocoles de recherche. C'est là qu'il faut parler du consentement.

Consentement ou soumission

Dans les récentes controverses, un camp d'éthiciens s'est investi, en s'abritant derrière le caractère absolu et intangible des principes qu'il avait définis lui-même sur la base d'un long héritage de la philosophie et de la métaphysique occidentales, d'un mandat exclusif en matière de défense des droits et intérêts des sujets inclus dans les protocoles de recherche. Et il l'a fait pour aller par exemple jusqu'à nier que le consentement éclairé puisse être invoqué dans ce contexte. « Le consentement éclairé lui-même, si important soit-il, n'assure pas une protection suffisante, en raison de l'asymétrie en matière de connaissances et d'autorité entre les chercheurs et leurs sujets » [Angel, 1997 : 847]. Cette position paternaliste, cette condescendance franchement désobligeante se sont parfois exprimées sans retenue ; ainsi, dans le « fameux » article de nos activistes, « les habitants des pays pauvres, anciennement colonisés, et dont beaucoup sont de couleur, doivent être protégés contre une possible exploitation par la recherche » [Lurie, Wolfe, 1997 : 855].

Dès l'abord, cette position de principe paraît bien confortable pour le chercheur et bien méprisante à l'égard des sujets. N'est-il pas admis assez couramment, même chez les éthiciens, que personne n'est capable de faire des choix « complètement autonomes » [Shorr, 1992] et que ce que nous devons obtenir, ce sont des choix « substantiellement autonomes » [Beauchamp, Childress, 1994]. De là à admettre immédiatement que les éthiciens ou l'État doivent se substituer aux sujets pour donner leur consentement, ce qui se passe lorsque la discussion du protocole avec les comités d'éthique prend plus d'importance que la discussion avec chaque sujet potentiel, il y a un pas qu'on ne devrait pas franchir. Ne voit-on pas que ce qui est alors menacé n'est rien de moins que le droit pour le

patient de décider lui-même, et avec les arguments qui lui sont accessibles, de tout ce qui le concerne ?

Incidemment, il faut rappeler ici que l'éthique se préoccupe des conditions dans lesquelles le patient a donné son consentement, et pas des motifs ou raisons ou arguments qui ont déterminé cette décision dans son esprit. Certes, on comprend bien qu'une définition parfaitement formalisée du consentement éclairé sert essentiellement à protéger le médecin contre toute attaque de la part du patient : vous avez donné votre consentement dans les formes requises, vous avez reconnu par là que vous aviez apprécié vous-mêmes tous les avantages et risques qui découlaient des soins envisagés, vous n'avez donc plus le droit de réclamer quoi que ce soit si vous n'êtes pas satisfait du résultat... Mais, pour l'éthique et la morale, l'incapacité des sujets à comprendre les explications techniques qui leur sont fournies ne pose un problème que si ces explications ont quelque chose de fallacieux, quelque chose qui était destiné à tromper les sujets. Pour l'éthique, le consentement peut être considéré comme valide dès que le sujet n'a pas été contraint ou trompé [Lackey, 2001 : 10] et sans que quiconque ait à apprécier le bien-fondé des décisions individuelles. Même au Nord, le consentement éclairé n'exige pas que le malade soit aussi bien informé et formé que le médecin, car on sait que c'est impossible ! Si l'on prétend imposer cette condition aux plus pauvres, en fixant des critères d'appréciation de la qualité de l'assentiment, c'est donc pour d'autres raisons.

La prétention à l'universalité des principes éthiques permet donc aux éthiciens du Nord de prêter main-forte aux professionnels du Nord, en les protégeant des attaques des activistes de tous bords : tous ces acteurs ont en commun de nier que les sujets et témoins des protocoles de recherche – et même, on l'a vu, ceux qui ne sont ni l'un ni l'autre mais qui devraient eux aussi être traités avec justice – puissent avoir à faire valoir eux-mêmes quoi que ce soit qui leur soit propre. Cette attitude est une façon de réguler le domaine, celle qui repose sur une éthique « naturelle » ou une éthique « divine » ; elle choque par le fait *qu'elle nie l'autre absolument*, elle inquiète parce que la fragilité de son support est très apparente. Il pourrait se faire en effet que nous ne soyons plus dans ce monde de la loi naturelle ou de la loi divine. Il pourrait se faire que beaucoup aujourd'hui partagent cette intuition que « les sociétés modernes sont désormais contraintes de se régénérer, y compris dans les énergies morales qui les soudent, à partir de leurs propres composantes séculières, c'est-à-dire à partir des ressources communicationnelles présentes dans les mondes vécus, lesquels ont pris conscience de l'immanence de leur autoconstruction » [Habermas, 2002 : 44-45].

Il pourrait se faire que l'humanité désenchantée ait appris, progressivement, au Nord et au Sud, et de plus en plus vite peut-être au cours des derniers siècles, malgré tant de convulsions, quelque chose sur la dignité de l'homme, fondement d'une éthique de notre temps. N'en déplaise à certains [par exemple, Cayla, 2003], il pourrait se faire que « la communauté des êtres moraux, qui se donnent à eux-mêmes leurs lois » [Habermas, 2002 : 55] comprenne de mieux en mieux, au Nord comme au Sud, qu'il y a en l'homme une dimension intangible pour l'homme, sa dignité, dimension qui s'impose à tous les humains comme une exigence « inconditionnée », c'est-à-dire « une exigence qui est à elle-même sa propre fin, qui ne peut être moyen d'une fin autre qu'elle-même », « qui a son sens en et par elle-même et

non par un autre que soi » [Roviello, 1997 : 188]. C'est ainsi que je veux me voir : digne; c'est ainsi que je veux être considéré par mes semblables : dans ma dignité.

« La dignité humaine, comprise dans un sens strictement moral et juridique [...] n'est pas une qualité que nous possédons par nature, comme l'intelligence ou le fait d'avoir les yeux bleus; elle est bien plutôt l'indice de ce qu'est l'intangibilité », elle naît « des relations interpersonnelles de reconnaissance mutuelle, dans un commerce d'égal à égal des personnes entre elles » [Habermas, 2002 : 55].

Il est peut-être risqué de prétendre que cette évolution est plus rapide au Nord qu'au Sud, où les structures sociales traditionnelles là aussi s'effondrent tandis que d'autres procédures de régulation sociale se mettent en place. Il est peut-être risqué de prétendre que l'ethnocentrisme réapparaît dès que nous parlons de dignité humaine.

Mais cet impératif de respect de la dignité humaine « ne fournit pas, en même temps que sa loi générale, la règle pour son application aux situations particulières concrètes », et cette indétermination « n'est rien d'autre que le mode de son ouverture aux conditions du réel » [Roviello, 1997 : 189]. Et de là : « Dans un monde pluriel, le principe de tolérance par lequel nous reconnaissons à chacun le droit égal de penser et d'agir de manière autonome, et par lequel nous reconnaissons donc indirectement la nécessité et la légitimité d'une négociation concernant les "valeurs", est le conducteur essentiel pour que pénètre dans le réel le principe non négociable du respect de la dignité, celle-ci impliquant de manière essentielle l'autonomie comme pouvoir de juger et d'agir par soi-même » [Roviello, 1997 : 193]. Ou encore : « C'est précisément en voulant pour l'autre autre chose que pour moi que je veux pour lui la même chose que pour moi, à savoir qu'il soit traité comme un être autonome et en tant qu'égal en dignité » [Roviello, 1997 : 192]. Ici, nous sommes à cent lieues de l'attitude de ces activistes du Nord qui se proclament les meilleurs défenseurs des pauvres de tous les continents et spécialement des gens de couleur ! Il est vrai que « la réfutation du paradigme du paternalisme médical ne fait que commencer » [Dagi, 1994 : 247].

S'il ne faut pas ignorer la dissymétrie en matière de pouvoir comme en matière d'information, il faut savoir aussi que le problème moral n'est pas là : il est dans le fait que le respect de la dignité est incompatible avec un magistère nordiste auto-proclamé. « La morale [...] traite tous les membres de l'espèce humaine comme des êtres qui veulent une vie personnelle, peu importe la mesure dans laquelle ils peuvent effectivement la vivre » [Seel, 1996 : 215, cité par Habermas, 2002 : 171]. Les conditions du consentement doivent certes être examinées beaucoup plus soigneusement qu'on ne le fait, mais il n'y a manifestement aucun sens à prétendre que le problème est résolu par le fait qu'on a respecté « les mêmes exigences en matière de consentement informé que celles qui auraient prévalu si le travail avait été mené aux États-Unis » [Varmus, Satcher, 1997 : 1003]. Ces conditions doivent être examinées dans leur contexte sociologique et politique spécifique. Il pourrait se faire que les conditions du consentement soient foncièrement différentes dans une société organisée en cellules fortement structurées, dans laquelle les individus partagent étroitement et fortement, de gré ou de force pourrait-on dire, les mêmes valeurs, et dans une société foncièrement individualisée où chacun cherche

d'abord et avant tout à faire respecter son autonomie, si limitée soit-elle souvent. Mais on ne peut pas s'interroger au Nord pour savoir « si les patients ont le droit de violer les protocoles des essais cliniques en invoquant un avantage individuel qu'ils pourraient en retirer » [Schüklenk, Hogan, 1996 : 403] et se défier au Sud de tout consentement : les gens du Sud ont assurément, eux aussi, une idée de ce qui est avantageux pour eux. Évidemment, il n'est pas sûr, par avance, que l'intérêt collectif – sous la bannière duquel tous les chercheurs du Nord et leurs éthiciens attirés déclarent évidemment se ranger en parlant d'intérêt de la santé publique – puisse peser d'un grand poids dans le consentement individuel, et il pourrait en résulter des inconvénients pour la réalisation de certains protocoles : mais là encore, il n'appartient pas aux gens du Nord de décider ce qui, pour les gens du Sud, est d'intérêt collectif.

Il convient d'ailleurs de rappeler que, lorsqu'on le prend au sérieux, dans certains pays du Nord, le consentement informé doit être obtenu « même dans le cas où un refus pourrait être interprété comme contraire au plus grand intérêt du patient » [Dagi, 1994 : 247]. Il convient aussi de rappeler que cette forme de violence qu'est la substitution de l'avis d'un autre à l'avis de la personne concernée n'est justifiée par les penseurs classiques que dans un cas bien précis :

« La seule occasion dans laquelle la force peut être exercée à bon droit sur un membre d'une communauté civilisée contre sa volonté est celle où il s'agit de prévenir un dommage *aux autres* [souligné par le présent copiste] : son propre bien, qu'il soit physique ou moral, n'est pas un motif suffisant ; il ne peut pas être contraint ou empêché de faire ceci ou cela parce que ce serait mieux pour lui, parce que cela le rendrait plus heureux, parce que, selon l'opinion des autres, faire ainsi serait sage ou même juste » [Schüklenk, Hogan, 1996 : 404, citant John Stuart Mill].

Il ne faut pas craindre non plus de tomber dans le relativisme selon lequel tout ce qui résulte de la liberté est conforme à l'éthique ; non, il n'y a pas lieu de confondre « la négociation qui est compromission des valeurs parce qu'elle atteint le principe qui fait leur consistance éthique, et celle qui est non seulement légitime mais requise par l'impératif parce qu'elle *procède* du principe de la distribution égalitaire du respect » de la dignité de l'homme [Roviello, 1997 : 191, souligné par l'auteur]. Oui, certaines négociations de protocoles de recherche compromettent la dignité de l'homme, parce que – par exemple – l'argent ou l'intérêt sous toutes ses formes ont trop parlé, au détriment de la dignité des uns et des autres ; mais toutes ne le font pas.

Des procédures et des conditions de consentement doivent être définies, appliquées, contrôlées et évaluées (voir, par exemple, la discussion qui a suivi l'article de Sulmasy *et alii* [1994] : notamment Dagi [1994]) ; la nécessité de pareils travaux dans d'autres contextes est soulignée par Muller [1994], mais on n'est absolument pas fondé à revendiquer qu'elles soient celles qui vaudraient au Nord. Incontestablement, les pouvoirs publics savent déjà négocier des formes de consentement (autorisation de recherche, décisions de comités d'éthique...) qui respectent plus ou moins la dignité – ou même plus simplement les droits et les intérêts – des patients individuellement concernés. Toute recherche s'insère dans ce contexte, et toute réflexion éthique sur la recherche doit prendre en considération, non pas des

règles prétendument universelles et s'appliquant uniformément à tous les contextes, mais les conditions pratiques dans lesquelles, en tel lieu et à tel moment, les décisions prises se seront inspirées de la seule exigence inconditionnée qui est le respect de la dignité de l'homme.

On peut penser qu'un progrès dans cette voie sera fait chaque fois que le niveau d'éducation s'élèvera, et aussi chaque fois que la démocratie progressera. Cependant, les gens du Nord n'ont pas à se montrer moraux à la place des gens du Sud, ils auraient suffisamment à faire s'ils se bornaient à définir une attitude morale pour eux-mêmes. Il leur est prescrit par le primat de la dignité humaine de respecter leurs interlocuteurs institutionnels et les sujets des protocoles: il faut commencer par voir ces interlocuteurs et sujets, par les écouter, par entrer dans une relation de reconnaissance mutuelle et d'échange, dont rien ne dit d'ailleurs qu'elle ne comportera pas des moments de contestation et de désaccord. « Chacun doit, à partir de la perspective du participant à la première personne, se rapporter à l'autre en tant que seconde personne dans l'intention de s'entendre avec lui, plutôt que de le traiter en objet et de l'instrumentaliser à des fins personnelles » [Habermas, 2002 : 85]. Mais reconnaître l'autre dans sa dignité n'est pas lui proposer un marché indigne ou acheter son accord d'un prix avilissant: ce peut être aussi poser comme central le problème de la dignité des sujets concernés par les négociations.

On peut penser aussi que le progrès passera par l'invention de procédures originales de consultation, de recherche de solutions aux problèmes identifiés ensemble, de recueil du consentement, etc. Il est clair qu'il ne peut en aucun cas se confondre avec la simple application des règles et critères qui auraient été employés au Nord. Car désormais, « c'est l'univers des relations et interactions personnelles qui est, à la fois, requérant et capable de réglementations morales » [Habermas, 2002 : 56].

Enfin, il faut signaler le lien évident entre l'évaluation nécessaire au consentement et celle qui a trait à la justice. Le consentement éclairé porte nécessairement sur une question essentielle: acceptez-vous les contraintes et éventuellement les risques que peut entraîner votre participation à tel protocole de recherche, en échange de tels et tels avantages qui vous sont personnellement garantis et d'un éventuel bénéfice futur pour la collectivité? Il suppose probablement une évaluation, une évaluation qui porte sur les mêmes avantages et risques – individuels et collectifs – sur lesquels peuvent être définis des critères de justice. Par là, il apparaît que la justice concerne aussi l'effort de recherche et le choix de ses thèmes.

Justice dans l'effort de recherche et dans le choix des thèmes

La conception étroite, strictement individualiste de la justice, qui tente de s'imposer par la force des intérêts professionnels qu'elle sert, néglige de considérer que la seule justification éthique de la recherche collective est dans l'amélioration collective de bien-être qui peut résulter des connaissances nouvelles qu'on espère obtenir. Personne n'admettra facilement, sans doute, qu'un effort de recherche supporté par la collectivité – utilisant des ressources collectives – n'ait d'intérêt que pour un individu ou une petite minorité, ou porte sur un problème mineur. Car, il faut bien en être conscient, chaque projet de recherche prive cer-

tains malades de diagnostics ou traitements parfaitement éprouvés qui auraient pu leur être proposés si l'on n'avait pas consacré les ressources correspondantes à tel ou tel thème de recherche: ceci est vrai dans les pays riches, ceci est vrai plus encore dans les pays pauvres (même si le financement de la recherche y vient en grande partie de l'extérieur). Il est donc impossible ici encore de ne considérer, dans la réflexion éthique, que les intérêts et les droits des malades concernés par la recherche, et pris individuellement.

Il faut pouvoir dire que la recherche apportera à la communauté un bénéfice indubitable. Il faut donc poser la question de la légitimité de la recherche, et cette question ne peut pas être résolue sans hypocrisie en se limitant à considérer les effets de la recherche sur les droits et intérêts des sujets inclus dans ses protocoles. Organiser une recherche, c'est aussi monter une opération économique dans laquelle un bénéfice non encore démontré, non encore acquis, mais espéré, attendu, qu'on juge non seulement très vraisemblable mais encore presque certain, et qui sera essentiellement collectif (pour la raison qui a été dite plus haut, mais aussi en ce sens que les bénéficiaires individuels, demain, n'en sont pas connus aujourd'hui), va être payé d'un prix immédiat qui sera bel et bien à la charge de certains individus; le plus souvent, le prix de ce bénéfice futur et collectif sera payé par des malades souffrant aujourd'hui de leur mal. Qu'une allocation inefficace soit contraire à ce qu'exige l'éthique apparaît ainsi à l'évidence [Williams, 1992; Lazaro, Azcona, 1996]. Ce ne sont ni les chercheurs ni les éthiciens qui paient le prix que coûte la recherche, ce sont les citoyens, et tout spécialement parmi eux les malades.

Comment donc s'assurer que l'intervention en quoi consiste la recherche est d'un plus grand intérêt pour les sujets que telle ou telle autre intervention qui eût été possible grâce au même montant de ressources? Voici donc une nouvelle question, dont dépendra une décision que nous voudrions juste. Peut-on s'appuyer sur une évaluation des coûts et des bénéfices à attendre de diverses interventions en matière de santé?

Or, la réponse devient positive sous nos yeux. La charge globale de la maladie est de mieux en mieux connue, affection par affection, continent par continent, classe d'âge par classe d'âge; elle est mesurée en nombre d'années de vie en bonne santé [Murray, Lopez, 1994; WHO, 2001; 2003]. Les bénéfices à attendre de beaucoup d'interventions médicales éprouvées sont, eux aussi, de mieux en mieux connus, et l'on en est déjà à tirer les conséquences de ces connaissances en ce qui concerne la définition des priorités de santé publique [Jamison, 1993]. Les résultats à attendre de nouvelles interventions non encore parfaitement mises au point commencent à être chiffrés (un seul exemple, sur un sujet sensible: Creese *et alii* [2002]). Dans un certain nombre de cas au moins, il est donc déjà possible d'estimer l'ordre de grandeur du gain qui résulterait de telle ou telle recherche.

Délire d'ingénieur qui voit tout à travers l'écran minuscule de sa calculatrice, de son cellulaire, demain de sa montre? Où sont, dans ces calculs répugnants, les droits et les intérêts des malades, dira-t-on? Leur premier droit est certainement d'être complètement informés des soins qu'on leur prodigue et des alternatives qui leur sont offertes. Leur droit est certainement de pouvoir refuser ce qui leur est proposé. Leur droit est certainement d'évaluer les alternatives qui leur sont

présentées. Leur droit est sans aucun doute aussi de choisir eux-mêmes les fins qu'ils s'assignent, pour autant qu'elles respectent leur dignité d'homme. La démarche trouve donc rapidement de fortes justifications. En outre, selon la méthode suivie pour évaluer les avantages, les préférences des malades sont prises en compte de façon explicite (à l'aide de données issues de questions qui leur ont été directement posées) ou implicite (à l'aide de données issues, après coup, des décisions qu'ils ont prises, ou que la société qu'ils forment a prises). Quant à leur dignité, ne serait-elle pas entièrement présente dans leur décision, qui n'appartient qu'à eux ?

Développer sans justice et sans consentement ?

La pratique autoritaire d'une éthique prétendument universelle protège les professionnels du Nord contre les critiques de leurs pairs et contre celles de l'opinion, et la pratique autoritaire de la science laisse à leur initiative le choix des thèmes de recherche, le choix des modalités précisées dans les protocoles, le choix des sujets, le choix des témoins, l'interprétation des résultats et la mise en œuvre des résultats utiles. Elles sont bien dans l'air du temps, les bons doivent s'imposer par la force !

Dans le cadre de cette éthique prétendument universelle, l'insistance des éthiciens sur la primauté du consentement individuel est liée à ce qui s'apparente à une obsession dans la bioéthique américaine. Or le consentement individuel, nécessaire dans la plupart mais pas dans tous les cas, n'est jamais condition suffisante. En outre, la plupart des problèmes délicats de l'heure, ceux de la recherche dans les pays en développement, ceux de l'utilisation des placebos, ceux des recherches de phase 1 ou ceux que posent les recherches impliquant des enfants, ne tiennent pas tant au consentement individuel qu'à l'éthique de la sélection des sujets, qu'à l'acceptation des rapports risque-bénéfice, qu'à l'appréciation de la valeur de la recherche pour la société [Emanuel, Wendler, Grady, 2000]. Le consentement ne peut pas être dissocié de la justice, car solliciter le consentement sur une solution qui ne répond pas aux critères de justice qu'on est capable d'identifier à chaque moment n'a aucun sens, même si c'est ce que font couramment les politiciens : mépriser celui qui est consulté, lui jouer un mauvais tour que personne n'aimerait qu'on lui joue.

Cependant, les institutions spécialisées continuent à reprendre inlassablement les anciennes versions de leurs directives, pour les modifier à la marge afin de répondre aux pressions qui s'exercent sur elles [Brennan, 1999], en se centrant toujours plus sur des cas particuliers et sur des précisions sémantiques, et alors que certains tentent encore de démontrer que seuls les pays développés peuvent disposer d'une « culture approfondie en matière d'éthique de la recherche » et sont de ce fait habilités à légiférer dans ce domaine [Lavery, 2001], et investis de la mission sacrée de diffuser cette culture *urbi et orbi*, que cela plaise ou non ! Quelques spécialistes semblent apercevoir le problème, mais c'est pour proposer une solution purement verbale : par exemple, l'équité en matière de standard de soins serait grandement améliorée, nous dit-on, si les soins sont fournis par « une équipe de recherche ayant la même culture et la même langue que les sujets de l'étude de

façon à garantir une communication effective et un consentement informé » [Benatar, Singer, 2000] : si c'était si simple, les services de santé des pays en développement ne connaîtraient aucun problème de communication et d'adhésion à leurs messages d'éducation sanitaire !

D'autres reprennent la question à frais nouveaux [Emmanuel, Wendler, Grady, 2000]. Pour ces derniers, ce qui garantit le caractère éthique d'une recherche, c'est sa capacité à satisfaire aux sept critères suivants :

- valeur : de la recherche doit découler une amélioration de la santé ou des connaissances ;
- validité scientifique : la recherche doit adopter une méthodologie rigoureuse ;
- sélection convenable des sujets : ce ne sont ni la vulnérabilité ni les privilèges qui doivent guider la sélection des communautés ou des sites, non plus que celle des individus, mais les objectifs scientifiques, l'importance et la distribution des risques et des bénéfices ;
- rapport risque-bénéfice favorable ;
- procédure d'évaluation indépendante ;
- consentement individuel ;
- respect des sujets enrôlés (notamment confidentialité, droit de se retirer de l'essai clinique, prise en charge de leur bien-être).

Le fait de satisfaire ces sept critères est nécessaire et suffisant, affirment les auteurs, pour assurer le caractère éthique d'une recherche. Cette proposition, que je ne commenterai pas point par point, retient l'attention en particulier par la justification éthique qu'elle donne de chacun des critères : la justice est évoquée, mais seulement à propos de la sélection des sujets, alors que notre analyse ci-dessus rappelle que tout gaspillage est une injustice [voir aussi Williams, 1992] ; dès lors, la justice est aussi la base de critères tels que la valeur sociale ou scientifique (premier critère), la validité scientifique de la méthode (deuxième critère) et le ratio risque-bénéfice favorable (quatrième critère) et, de façon peut-être un peu moins évidente, l'évaluation indépendante (cinquième critère). Les outils de l'analyse économique nous donnent les moyens aujourd'hui les plus puissants de combiner les dimensions multiples des avantages et des inconvénients et d'ordonner les solutions proposées vers plus de justice [Brunet-Jailly, 1997 ; 2001]. Bien entendu, par ailleurs, le consentement informé et le respect des sujets potentiels ou inclus dans le protocole sont justifiés par la dignité des sujets humains. Cette récente proposition contient donc ce à quoi je tiens ; mais rien n'est dit de la façon dont ces critères sont appréciés : par un magistrè, éventuellement étranger, ou bien par des procédures impliquant directement, et aussi démocratiquement qu'il est possible, les personnes concernées ?

L'idée que les principes sont universels donne une justification immédiate au magistrè, à l'attitude d'ingérence. Les gens du Nord se présentent bardés de leurs moyens financiers, de leur bon droit, et d'une conviction à toute épreuve, éventuellement sincère : nous savons ce qu'il faut faire et nous savons comment il faut le faire, nous avons les moyens de le faire, que demandez-vous de plus ? Au contraire de cette attitude, celle qui a été décrite en peu de mots plus haut : traiter l'autre comme un être autonome et égal en dignité, de sorte que lui, comme moi, ait la responsabilité et la liberté de choisir ce qui est bon pour lui et ce qui est équitable

pour la société dans laquelle il vit. Les principes que nous disons universels le seront peut-être un jour, lorsqu'ils auront été admis par tous, mais le fait qu'ils aient été définis par quelques-uns et proclamés très fort et très solennellement ne suffit pas à masquer qu'ils définissent une utopie, une utopie mobilisatrice peut-être, rien d'autre qu'une utopie néanmoins, même au Nord.

Mais aussi, quel consentement, quelle justice, tant que, dans ce domaine comme dans tant d'autres, on se contente de traiter avec des politiciens ou avec des cadres administratifs formés à vivre dans la soumission, et sans parvenir à obtenir que les avis des personnes les plus directement concernées soient directement sollicités, recueillis et pris en considération ? Toutes ces attitudes de compromission, qu'on ne justifie que par leur efficacité à court terme (nous avons arraché la décision, nous allons pouvoir dépenser notre budget, nous allons y gagner une promotion institutionnelle et individuelle), ne font qu'encourager et pérenniser la dépendance, ne font que retarder et rendre plus difficile le développement. Imposer par la force ou par la contrainte l'application de normes éthiques – ce que beaucoup sont prêts à faire en invoquant les meilleures justifications – n'est qu'une atteinte grossière au respect de la dignité des personnes soumises au chantage, et n'a pas plus d'intérêt dans la perspective du développement que d'imposer par la force l'ouverture des marchés : dans les deux cas, c'est l'ordre du plus fort qui s'impose et qui transforme le plus faible en dépendant, en assisté soumis. Aucune mobilisation des capacités créatives, des énergies, ne peut apparaître ou être entretenue par ce moyen, aucun développement ne peut en être attendu, aucun respect de la dignité humaine ne s'y trouve.

Il faut donc considérer que le pays dans lequel se déroule une recherche doit participer pleinement tant à la définition du thème de recherche et à la mise au point du protocole dans toutes ses modalités qu'à l'appréciation autonome des critères à satisfaire avant de considérer que cette recherche est éthique. Dans le domaine de la qualité de la recherche, il en va exactement comme dans le domaine de l'éthique, pour lequel on a pu écrire : « Tant que les éthiciens seront au Nord et que le Sud ne fera que recevoir les principes éthiques, rien ne changera » [Daar, Singer, 2001]. Le respect de la dignité humaine implique que le problème doit être posé et qu'il doit être résolu par tous ceux qu'il concerne.

*

Il est donc essentiel de se débarrasser de cette prétention qui justifie l'ingérence éthique, et tout autant de cette soumission aux pires compromissions qui caractérise souvent la discussion au cas par cas des autorisations de recherche (comme des programmes de santé et de quelques autres aides, d'ailleurs) ! Car, en fait, un effort décisif, bien qu'encore perfectible – il ne s'agit, nous le savons bien, que d'une simple œuvre humaine –, est fait chaque fois qu'une discussion éthique est entreprise et que la décision la mieux éclairée la suit : effort décisif pour mettre au centre de la pratique sociale la justice, et le consentement de tous à la réalisation de la solution la plus juste qui ait pu être définie dans les contraintes et avec les connaissances du moment. La formulation de principes qu'on dit universels n'est elle-même qu'une utopie, capable seulement de galvaniser les énergies vers

la recherche d'une solution aussi juste que possible avec les arguments disponibles au moment de la discussion. Cette utopie, si elle est mobilisatrice, est donc utile : et la réaffirmer contre les obstacles qui s'opposent à sa réalisation permet de la préciser, de la reformuler dans les termes de notre temps, de montrer comment elle peut prendre en compte certaines caractéristiques du monde actuel qui n'existaient pas lorsqu'elle a été exposée la première fois.

Jürgen Habermas insiste :

« Les convictions et les normes morales ont leur siège, comme nous l'avons dit, dans des formes de vie qui se reproduisent par l'activité communicationnelle de ceux qui en sont partie prenante » [Habermas, 2002 : 84], et puisque chacun est « une fin en soi », « l'universalité des normes morales [...] doit rester capable de tenir le plus grand compte des situations et des projets individuels de tous » [*ibidem* : 87].

La participation de l'autre, suscitée par la perception qu'il a du respect qui lui est porté, en sa qualité de personne humaine, et fondée sur ses contraintes et projets personnels autant que sur ceux de la première personne, à la solution du problème de savoir comment prendre une décision juste dans les conditions dans lesquelles nous sommes, vaut plus que la soumission à la plus juste des règles.

Il faut aussi se débarrasser de cette prétention et de la soumission qu'elle implique parce que l'une comme l'autre accusent les divisions, rangent les personnes humaines en deux camps et préparent le règne de la violence. Or, la vie sociale compte plus de deux camps, chacun y participe par de multiples affiliations, et chaque groupe ainsi constitué travaille à définir son identité, ses valeurs, et à délimiter leurs champs et modalités d'applications. Le médecin affilié à un mouvement corporatiste est le même qui a prononcé le serment d'Hippocrate, et qui peut par ailleurs militer activement dans une ONG de développement. Les valeurs qu'il exprime et applique ici et là ne sont pas les mêmes ! La cohérence des positions et des actions n'est pas assurée à tous les coups. N'en irait-il pas de même au Sud ?

L'argument que nous évoquons de façon certainement trop allusive ci-dessus devrait assurément être précisé, et développé dans ses conséquences, en tenant compte de l'analyse proposée récemment par A. K. Sen, lorsqu'il distingue le « particularisme national » et le « grand universalisme » en matière d'équité [Sen, 2001]. Repartant de la « position initiale » qui sert à Rawls, Sen se demande qui participe à cette rencontre hypothétique au cours de laquelle sont définies les règles qui assurent l'équité : tous les individus vivant sur la planète en un immense forum, ou bien les seuls citoyens de chaque nation, de chaque pays, réunis séparément, auquel cas il faut prévoir une autre procédure pour traiter de l'équité entre les nations. Sen montre ensuite qu'aucune de ces deux conceptions ne rend compte des exigences de justice globale dans notre société : en particulier, il manque au « grand universalisme » le cadre institutionnel qui permettrait aux principes et règles résultant de l'exercice sur la « position initiale » d'être appliqués ; et il manque au « particularisme national » de savoir déboucher sur des normes intersociétales, acceptées dans plusieurs pays sinon dans tous. Sur cette base, Sen estime qu'une approche judicieuse serait celle qui reconnaîtrait que les questions de justice doivent être abordées non pas directement entre tous les habitants de la planète – et donc non pas dans un cadre donnant une voix à chaque individu pour

que tous répondent à la même question –, mais dans le contexte créé par les multiples institutions qui à la fois sont pour nous le moyen d'exprimer nos libertés et ont les moyens de contribuer à nos libertés : par nos affiliations, nous affirmons nos identités, nos valeurs, et les institutions auxquelles nous adhérons les portent; autrement dit encore, par ses multiples affiliations, chacun exprime la diversité de ses propres identités, et chacune de ces dernières peut susciter des préoccupations et des exigences qui peuvent compléter de manière significative, ou concurrencer directement, par leur incompatibilité, d'autres préoccupations et exigences nées des autres identités. Alors, la question de l'équité peut être posée dans chaque institution, où la recherche d'une solution équitable peut s'accomplir au sein d'un groupe particulier, où la solution sera mise en œuvre; et c'est donc de proche en proche, par la multiplication de ces procédures limitées, que la justice progressera.

De proche en proche! Oui, commençons nous-mêmes par pratiquer la justice et le respect de l'Autre chez nous, au Nord, et chez lui, au Sud, au lieu de jouer les justes de temps à autre et les voleurs ou les brigands le plus souvent. « L'universalisme qui réside au cœur [...] des droits de l'homme est précisément ce qui interdit qu'on l'impose unilatéralement », écrit encore Habermas [Habermas, 2003]. Le fait que de « singuliers essayistes » [Habermas, 2002] se mobilisent dès qu'il est question de prendre au sérieux la dignité de l'homme chez l'Autre montre sans aucun doute ce que cette perspective a de profondément dérangeant pour l'ordre dans lequel nous vivons!

BIBLIOGRAPHIE

- ANGELL M. [1997], « The Ethics of Clinical Research in the Third World », *New England Journal of Medicine*, 337 (12): 847-849.
- ANNAS G. J., GRODIN M. A. (eds) [1992], *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, New York, Oxford University Press.
- ANNAS G., GRODIN M. [1997], « An Apology is not Enough », *Boston Globe*, may 18, C1-C2.
- BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS J. F. [1994], *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press.
- BENATAR S. R., SINGER P. A. [2000], « A New Look at International Research Ethics », *British Medical Journal*, 321: 824-826, 1998 (www.bmj.com).
- BHUTTA Z. A. [2001], *Ethics in International Health Research: a Perspective from the Developing World*, CMH Working paper Series, Paper nWG2: 4 (www.cmhealth.org/docs/wg2_paper4.pdf).
- BLOOM B. R. [1998], « The Highest Attainable Standard: Ethical Issues in AIDS Vaccines », *Science*, 279: 186-188.
- BRENNAN T. A. [1999], « Proposed Revisions to the Declaration of Helsinki – Will they Weaken the Ethical Principles Underlying Human Research? », *New England Journal of Medicine*, 341: 527-531.
- BRUNET-JAILLY J. [1997], « L'évaluation économique des programmes de santé est-elle éthique? », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, Montréal, 4 (12): 8-22.
- BRUNET-JAILLY J. [2001], « Quels critères pour une juste répartition des soins? », *Esprit*, janvier: 98-113.
- CAYLA O. [2002], « Dignité humaine: le plus flou des concepts », *Le Monde*, 31 janvier 2003.
- CREESE A., FLOYD K., ALBAN A., GUINNESS L. [2002], « Cost-effectiveness of HIV/AIDS Interventions in Africa, a Systematic Review of Evidence », *The Lancet*, may 11, 359: 1635-1642.
- DAAR A. S., SINGER P. S. [2001], « Ethical Aspects of Genomics », Paper presented at the *Consultation on Genomics and Health*, Geneva, World Health Organization, june.

- DAGI T. F. [1994], « Changing the Paradigm for Informed Consent », *The Journal of Clinical Ethics*, 5 (3): 246-250.
- EMANUEL E. J., WENDLER D., GRADY C. [2000], « What Makes Clinical Research Ethical? », *JAMA*, 283: 2701-2711.
- HABERMAS J. [2002], *L'Avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral*, trad. fr. de Christian Bouchindhomme, Gallimard, Essais, 181 p.
- HABERMAS J. [2003], « La statue et les révolutionnaires », *Le Monde*, 3 mai.
- JAMISON D. *et alii* [1993], *Disease Control Priorities in Developing Countries*, Oxford, Oxford Medical Publications, 756 p.
- KILLEN J., GRADY C., FOLKERS G. K., FAUCI A. S. [2002], « Ethics of Clinical Research in the Developing World », *Nature*, march, 2: 210-215.
- LACKEY D.P. [2001], « Clinical Trials in Developing Countries, a Review of Moral Issues », *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 68 (1): 4-12.
- LAVERY J.V. [2001], *A Culture of Ethical Conduct in Research – The Proper Role of Capacity Building in International Research Ethics*, CMH Working paper Series, Paper n° WG2: 5 (www.cmhealth.org/docs/wg2_paper5.pdf).
- LAZARO P., AZCONA B. [1996], « Clinical Practice, Ethics and Economics, the Physician at the Crossroad », *Health Policy*, 37: 185-198.
- LURIE P., WOLFE S. M. [1997], « Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries », *New England Journal of Medicine*, 337 (12): 853-856.
- MULLER J. H. [1994], « Anthropology, Bioethics and Medicine, a Provocative Trilogy », *Medical Anthropology Quarterly*, 8 (4): 448-467.
- MURRAY C. J. L., LOPEZ A. D. [1994], *Global Comparative Assessments in the Health Sector, Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, Geneva, World Health Organization, 196 p.
- OMS [1994], *Recommendations from the Meeting on Mother-to-Infant Transmission of HIV by Use of Antiretrovirals*, Geneva, World Health Organization, june: 23-25.
- PUBLIC CITIZEN [1999], voir www.citizen.org/pressroom/release (august 11).
- ROVIELLO A-M. [1997], « Fonder l'éthique? À propos d'un débat italien sur le rôle de la religion », *Esprit*, 233: 179-197.
- SCHÜKLENK U., HOGAN C. [1996], « Patient Access to Experimental Drugs and AIDS Clinical Trial Design, Ethical Issues », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 5: 400-409.
- SEN A.K. [2001], « Global Justice, Beyond International Equity », *Forum for International Philosophy*, 2 : 1-31 (www.polylog.org/them/2/fcs1-en.htm).
- SHAPIRO H. T., MESLIN E. M. [2001], « Ethical Issues in the Design and Conduct of Clinical Trials in Developing Countries », *New England Journal of Medicine*, july 12, 345 (2): 139-143.
- SINGER P. A., BENATAR S. R. [2001], « Beyond Helsinki: a Vision for Global Health Ethics », *British Medical Journal*, 322: 747-748.
- SULMASY D. P., LEHMAN L. S., LEVINE D. M., FADEN R. R. [1994], « Patients' Perceptions of the Quality of Informed Consent for Common Medical Procedures », *The Journal of Clinical Ethics*, 5 (3): 189-194.
- VARMUS H., SATCHER D. [1997], « Ethical Complexities of Conducting Research in Developing Countries » *The New England Journal of Medicine*, october 2, 337 (14): 1003.
- WILLIAMS A. [1992], « Cost-effectiveness Analysis, is it Ethical? », *The Journal of Medical Ethics*, 18 : 7-11.
- WHO [2001], *Commission on Macroeconomics and Health: Macroeconomics and Health, Investing in Health for Economic Development* (www.cmhealth.org).
- WHO [2003], *The World Health Report 2002, Reducing Risks, Promoting Healthy Life*, (www.who.int/whr/en).
- WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *Declaration of Helsinki*, www.ethicnet.org, para. 29.