

Éléments pour une éthique des recherches scientifiques conduites dans les pays à ressources limitées

Bernard TAVERNE *

Jusqu'aux années 1980, les recherches scientifiques conduites dans les pays à ressources limitées étaient des recherches principalement appliquées, parfois nommées « recherche pour le développement ». Elles avaient l'ambition principale de résoudre des problèmes locaux, afin de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des populations de ces pays, notamment en favorisant ou en renforçant la satisfaction de leurs besoins de base (santé, éducation, alimentation, infrastructures...), même si ces recherches étaient souvent définies par des équipes étrangères.

Des années 1980 à nos jours, le paysage de la recherche scientifique dans les pays à ressources limitées (PRL) s'est considérablement transformé. Dans les pays d'Asie du Sud-Est, malgré la grande disparité entre les pays, il existe certaines tendances communes dans l'orientation générale des politiques scientifiques, de la collaboration internationale et de la mobilité des chercheurs. La recherche est maintenant caractérisée par : i) les liens et la dépendance de tous les pays, à des degrés divers, du système scientifique mondial de la triade USA/Europe/Japon ; ii) l'intensification de la mobilité des personnels scientifiques (chercheurs, ingénieurs, techniciens) et la compétition pour les attirer, tous les pays cherchent à former, attirer et retenir un nombre de plus en plus élevé de professionnels scientifiques ; iii) les collaborations internationales en science et technologie se développent rapidement, la compétition globale a poussé des pays à créer des réseaux de recherche qui favorisent la réalisation de recherches transnationales ; et iv) les politiques scientifiques sont maintenant inscrites dans les politiques nationales de développement de presque tous les pays ¹.

L'entrée de la recherche scientifique des pays à ressources limitées dans le système mondial de la recherche (Global Scientific System) a des conséquences diverses. Pour ces pays, les ressources biologiques (végétales, animales, humaines) et les recherches elles-mêmes (cliniques, OGM...) constituent des matières premières qui obéissent à la loi du marché mondial. La circulation des données de la recherche soulève le problème de

* Anthropologue, médecin, UMI 233 de l'IRD, INSERM U 1175, Université de Montpellier, France.

1. TURPIN T., WOOLLEY R., INTARAKUMNERD P., AMARADASA W., "Southeast Asia and Oceania," *UNESCO Science Report 2010*, pp. 437-463.

la propriété des collections d'objets biologiques et de bases de données en tous genres. La privatisation de la recherche, qui obéit à diverses stratégies (individuelles ou collectives), génère une mise en concurrence des institutions étrangères, pour choisir le plus offrant, ou pour favoriser certaines implantations locales. Les financements et les évaluations sont fondées sur des critères de la science mondiale (publications, brevets, rentabilité économique). Enfin, les équipes de recherche deviennent des transnationales de recherche et favorisent la constitution de diasporas scientifiques.

Évidemment, l'objectif de « développement » est affiché comment étant prioritaire dans le cadre des Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD) et les Objectifs du Développement Durables (ODD) pour les pays en développement (PED). La recherche scientifique est considérée comme un levier du développement économique et social pour ces pays. Cependant, il apparaît clairement que les objectifs prioritaires des recherches scientifiques répondent aussi à bien d'autres enjeux économiques (ou politiques) qui peuvent conduire à définir des objectifs de recherche à fort potentiel économique pour les promoteurs de ces recherches, sans viser directement le développement du pays dans lequel elles se déroulent.

Les inégalités de pouvoir décisionnel entre les pays, les institutions, les chercheurs impliqués dans les recherches transnationales dans les PRL, justifient que soit menée une réflexion éthique sur la conduite des recherches scientifiques dans ces pays. L'expérience acquise par l'Institut de Recherche pour le Développement servira ici de base de réflexion. Cette réflexion sur les pratiques de recherche scientifique dans les PRL est menée dans l'institut depuis plusieurs décennies par plusieurs générations de chercheurs, appartenant à diverses disciplines ^{2 3 4}. Cette réflexion a conduit à l'élaboration d'un Guide des bonnes pratiques de la recherche, qui précise les principes éthiques spécifiques à la recherche scientifique dans les PRL ⁵.

Ce guide rappelle que, d'un point de vue général, les recherches doivent respecter au moins les principes suivants : i) justice sociale et équité ; ii) adéquation aux besoins locaux ; iii) rapport inconvénients/bénéfices acceptable pour les individus et les populations ; et iv) pertinence et qualité scientifique.

-
2. WAAST R. (éd.), 1996, *Les sciences hors d'Occident au 20^{ème} siècle = 20th Century Sciences: Beyond the Metropolis : 1. Les conférences = The Keynote Speeches*, Paris, ORSTOM.
 3. BONNET D. (éd.), 2003, *L'éthique médicale dans les pays en développement, Autrepart*, 28.
 4. VIDAL L. (éd.), 2014, *Expériences du partenariat au Sud : le regard des sciences sociales*, Paris, IRD.
 5. CCDE, 2012, *Guide des bonnes pratiques de la recherche pour le développement*, Marseille, IRD, 2^e édition, 22 p.

L'application de ces principes devrait se traduire par : i) un partenariat juste et équitable ; ii) des objectifs de recherche pertinents (et de bonne qualité scientifique) ; iii) une participation des populations concernées ; et iv) un partage équitable des bénéfices (incluant la propriété des collections rassemblées et des données obtenues). Passons brièvement en revue ces quatre points.

1. Un partenariat scientifique juste

Dans le cadre d'équipes transnationales, l'écart des ressources (économiques, humaines) entre les équipes, les différences de statut des chercheurs dans leur pays respectif et les différences d'insertion des chercheurs dans les réseaux mondiaux de la recherche engendrent des relations de pouvoir asymétriques qui sont au détriment du pouvoir de décision des équipes des PED. Celles-ci peuvent alors apparaître comme étant seulement les exécutantes de programmes de recherche décidés ailleurs.

Un partenariat scientifique juste suppose : i) que les orientations, les priorités et les choix en matière de programmation scientifique soient décidés de manière concertée entre les chercheurs et les institutions nationaux et étrangers ; ii) une mise en commun des moyens humains, matériels et financiers pour la réalisation de recherches engagées conjointement ; iii) le renforcement des communautés scientifiques locales par la formation, afin notamment de favoriser l'intégration des chercheurs locaux dans les réseaux internationaux de la recherche ⁶.

2. Des objectifs de recherche pertinents

Les objectifs de recherche doivent être pertinents pour le pays dans lequel se déroulent les recherches. Autrement dit, la recherche doit répondre à des questions en lien direct avec les besoins du pays dans lequel elle se déroule. Cela conduit à préciser par qui et sur la base de quels arguments sont définis les thèmes de recherche. Est-ce en fonction des intérêts du promoteur de la recherche ? Des intérêts des investigateurs étrangers ou nationaux ? Des priorités nationales de développement ?

Ces questions se posent, par exemple, pour des essais cliniques concernant des maladies qui ne seraient pas considérées comme un enjeu de santé publique dans le pays, laissant penser qu'il s'agit d'expérimentations délocalisées, en termes clairs d'une certaine forme d'exploitation des patients ⁷.

6. CCDE, 2012, Éthique du partenariat dans la recherche scientifique à l'IRD, Paris, IRD, 11 p.

7. SHAH S., *The Body Hunters. Testing New Drugs on the World's Poorest Patients*, New York, The New Press, 242 p.

Les objectifs de recherche doivent être pertinents pour un pays donné. Les sujets de recherche devraient être définis en concertation avec des représentants du ou des pays concernés et avec l'approbation des autorités gouvernementales, ce qui peut créer des difficultés lorsque ces responsables ne s'intéressent pas à une maladie qui a un impact réel sur le bien-être des personnes (ce qui est parfois le cas pour le VIH, la lèpre ou les maladies rares, mais graves, ou qui touchent des groupes marginalisés). La recherche doit clairement soutenir les besoins du pays où elle est menée (encore une fois, cela signifie évidemment de savoir qui définit les objectifs et si l'influence des divers lobbies l'emporte sur la participation du public). La recherche doit également tenir compte de l'état des connaissances scientifiques mondiales et, enfin, la qualité de cette recherche doit répondre à des critères internationaux (Bonnes Pratiques Cliniques).

3. La participation de la population aux processus de recherche

Longtemps, les personnes ou les populations ont été considérées comme de simples objets d'étude offerts à la recherche. En conséquence, elles ont été peu ou mal informées des objectifs, des buts et méthodes de la recherche. Cette absence de participation a favorisé l'incompréhension entre les populations et les équipes de recherche ; elle a conduit à la méfiance, voire au rejet des équipes de recherche par la population. La participation de la population concernée par la recherche est un sujet d'une extrême importance qui nécessite une réflexion et des démarches spécifiques.

La participation de la population aux processus de recherche suppose : i) de favoriser la communication et la circulation de l'information entre équipes de recherche et la population ; ii) d'explicitier les buts et les méthodes de la recherche ; iii) de promouvoir la participation de la population au processus de recherche, ce qui n'est pas simple, quand cette population est sollicitée par bien d'autres préoccupations.

Au début des années 1990, dans les pays occidentaux des personnes vivant avec le VIH se sont regroupées pour former des associations de patients. Ces associations ont milité pour favoriser la prise en compte des besoins des malades du sida, pour l'accélération des recherches de nouveaux traitements, pour l'amélioration des conditions de prise en charge des personnes participant aux recherches médicales et pour l'accès aux nouveaux médicaments. Au sein de ces associations, des personnes ont acquis des compétences proches ou équivalentes à celles des professionnels de santé et des scientifiques. Ces « patients experts » sont devenus des interlocuteurs des scientifiques et des pouvoirs publics⁸⁹. Ces associations ont joué et jouent encore le rôle d'intermédiaire entre les équipes de

8. LESTRADE D. 2000. *Act-up, une histoire*. Paris, Denoël, 446 p.

9. DODIER N. 2003. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris, Éditions de l'École des Haute Études en Sciences sociales, 349 p.

recherche et la population, ou certains groupes sociaux au sein de la population. Le modèle des associations de malades militant pour leurs droits et la prise en compte de leurs besoins s'est peu à peu généralisé dans la plupart des pays du monde, notamment en Asie, et s'est développé aussi pour d'autres pathologies. Ces associations ont un rôle incontournable dans la mise en place de recherches en santé. De manière comparable, des associations de quartiers, de villages, d'un territoire, d'usagers d'un service particulier, etc. constituent des interlocuteurs essentiels dans tous les processus de recherche, quel que soit le domaine. Il existe évidemment une grande variation entre les pays, quant à l'intervention de ces experts issus de la population, leur rôle, leur activité et leur représentativité des courants d'opinion, à détailler pays par pays ¹⁰.

La reconnaissance des savoirs endogènes est une forme de participation de la population ; elle teste la capacité d'écoute et d'adaptation des équipes de recherche au contexte local.

4. Un partage équitable des bénéfices de la recherche

La question est de savoir à qui finalement bénéficie la recherche ou bien, en d'autres termes, qui retire un bénéfice et lequel d'une recherche ? La réponse n'est pas facile, parce que l'impact peut être à long terme, et à cet égard, beaucoup de scientifiques revendiquent le droit pour les PED de développer des recherches fondamentales, sans utilité immédiate (recherches en mathématiques théoriques par exemple, autres que la modélisation, ou recherches en sciences humaines et sociales, linguistique, archéologie, etc.).

– Les participants, ou bien la population dont ils sont issus, tirent-ils un bénéfice direct et immédiat à participer à la recherche ? Ou bien en tireront-ils un bénéfice à moyen ou long terme ? De plus, dans le cas d'un essai d'un médicament, si celui-ci s'avère bénéfique, la population y aura-t-elle accès une fois l'essai terminé ?

– Quel est/sera le bénéfice de la recherche pour les équipes de chercheurs locaux (rémunération, reconnaissance, progression dans la carrière) ?

– Quel est/sera le bénéfice de la recherche pour les institutions de recherche locales (transfert de technologie, renforcement de compétence des chercheurs locaux, développement des infrastructures de recherche) ?

Un partage équitable des bénéfices suppose entre autres : i) l'accès des participants et de la population à la connaissance des innovations introduites par la recherche, ii) la co-publication/co-signature des résultats par les chercheurs concernés ; ii) le respect de la propriété des bio-collections et des bases de données du pays où se déroule la recherche, dans des

10. BUREAU-POINT E. 2016. *Les patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge, Anthropologie d'une norme globalisée*, Aix-en-Provence, Presses universitaires de Provence, 250 p.

conditions faciles à contrôler iii) le dépôt de brevets et ou licences d'exploitation au bénéfice de tous les partenaires.

Conclusion

Ce rapide survol n'épuise évidemment pas la réflexion sur l'éthique de la recherche dans les PED. L'éthique oriente les pratiques, en nous indiquant les actions qui sont « bonnes ». Il est clair que les pratiques de recherche sont déterminées par des éléments structurels forts qui ignorent parfois – ou souvent – l'éthique, cela ne doit pas nous empêcher de définir ce que devraient être des pratiques éthiques de recherche. Les principes éthiques ont valeur de normes à caractère volontaire ; elles ne sauraient se traduire par une contrainte juridique. Cependant leur reconnaissance peut faire office de loi et contribuer à une surveillance et à une régulation des pratiques.

L'intégration de la recherche scientifique réalisée dans les PED dans le système de la science mondiale fait apparaître des questions éthiques nouvelles et cela doit conduire à approfondir la réflexion sur l'éthique de la recherche. La réflexion éthique nous permet d'élaborer un point de vue réflexif et critique sur nos pratiques. Cette réflexion est une composante à part entière de la recherche scientifique. Elle est en permanent renouvellement, tout comme doit l'être le questionnement sur le sens de nos pratiques de recherche, et sur nos responsabilités, individuelles et collectives.

* * *

Comité d'éthique de la recherche
de l'université des sciences de la santé du Laos
Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'IRD



Les voies de l'éthique de la recherche au Laos et dans les pays du Mékong

Pour référencer cet ouvrage :

Moulin A.M., Oupathana B., Souphanthong M., Taverne B. (dir.) 2018. *Les voies de l'éthique de la recherche au Laos et dans les pays du Mékong - Santé, environnement, sociétés*. Comité d'éthique de la recherche de l'Université des sciences de la santé du Laos, Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'IRD. Marseille et Dakar, Éditions de l'IRD et L'Harmattan-Sénégal, 190 p.

Cet ouvrage peut être téléchargé gratuitement sur les sites des Éditions de l'IRD et de Horizon Pleins Textes, la base de ressources documentaires de l'IRD.

<http://www.editions.ird.fr/>

<http://www.documentation.ird.fr/>

Il peut être librement imprimé ou photocopié pour des usages non commerciaux.



Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la [Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Les voies de l'éthique de la recherche au Laos et dans les pays du Mékong

Santé, environnement, sociétés

*Dirigé par Anne Marie MOULIN,
Bansa OUPATHANA, Manivanh SOUPHANTHONG
et Bernard TAVERNE*

Cet ouvrage est issu du colloque "Éthique de la recherche
pour le développement - Santé, environnement, sociétés",
qui s'est tenu à Vientiane, les 26 et 27 octobre 2015.

Il est publié à l'initiative conjointe du Comité d'éthique de la recherche
de l'Université des sciences de la santé du Laos
et du Comité consultatif de déontologie et d'éthique
de l'Institut de recherche pour le développement.

2018

