L'universalisme éthique n'est pas mort

Docteur en philosophie, Mylène Botbol-Blaum est professeur de philosophie et membre de l'unité d'éthique biomédicale à l'Université Catholique de Louvain en Belgique.

Un entretien publié dans "La Recherche" , Mensuel n° 342, mai 2001, p. 35.

La révision de la déclaration d'Helsinki sur l'éthique de la recherche biomédicale n'a pas donné satisfaction à ses principaux opposants. Un succès pour les pays du Sud, menacés de devenir de nouveaux terrains d'expérimentation.

La Recherche: *Quelles ont été les modifications apportées à la déclaration d'Helsinki, qui encadre l'éthique de la recherche biomédicale, lors de sa révision d'octobre 2000 à Edimbourgh?*

Mylène Bothol-Baum: Les principales modifications portent sur les modalités de recueil du consentement éclairé, qui prévoit maintenant une information sur " *l'appartenance de l'investigateur à une ou des institutions* " (article 22) pour mettre en garde contre les conflits d'intérêt. L'article 8 introduit aussi la notion de " *vulnérabilité économique* " de certaines personnes enrolées dans les essais cliniques, en particulier dans les pays en développement. Enfin, l'article 16 n'exclut plus " *la participation à des recherches médicales de volontaires sains* ".

L R: *Ces modifications semblent bien mineures...*

M B-B: Le plus important est en effet ce qui n'a pas été retenu dans la nouvelle déclaration, mais qui avait été intensément discuté lors de sa préparation, sur la demande en particulier des National Institute of Health américains représenté par Robert Levine de l'Université de Yale. Ces demandes, présentées notamment dans une conférence de consensus américaine dont les conclusions ont été publiées dans le *Lancet* portaient sur deux points: l'introduction du double standard, c'est-à-dire que les patients des pays pauvres se seraient vus proposer " *le meilleur traitement disponible* " au lieu du " *meilleur traitement existant* " et l'effacement de la distinction entre recherche thérapeutique et expérimentation.

LR: *Comment analysez-vous ces demandes?*

M B-B: Dans le contexte des pays industrialisés, il était envisageable d'effacer la distinction entre recherche thérapeutique et expérimentation, pour faire profiter au plus vite les patients des progrès très rapides des sciences de la vie. Ces demandes sont raisonnables de la part de patients, y compris les sidéens, qui demandent à bénéficier, en prenant des risques minimaux, des avancées de la recherche. Mais il était scandaleux de vouloir faire de cette proposition un standard éthique universel. Dans les pays pauvres, les patients ne bénéficient que de très peu de protections. La codification précise des essais thérapeutiques en quatre phases est la seule garantie pour les populations pauvres et démunies pour ne pas devenir les cobayes de la recherche des pays développés. Les représentants des pays du Sud ne s'y sont pas trompés. Ils ont combattus cette proposition, qui aurait eu pour effet de transformer leurs populations en terrain d'expérimentation pour les multinationales pharmaceutiques. Quant à la proposition d'introduire " un double standart ", elle aurait remis en cause l'universalité de la déclaration d'Helsinki qui fait sa force.

LR: *Pourtant, certains chercheurs des pays du Sud plaident pour une éthique contextuelle...*

M B-B: On trouvera toujours des chercheurs dans les pays du Sud qui ont une vision pragmatique, parce qu'ils ont accès à quelques financements pour mener à bien un travail de recherche. Mais ce qu'il perçoive est totalement disproportionné par rapport aux intérêts des grandes firmes. Le discours prétendant que l'universalisme éthique est dépassé masque mal les énormes intérêts économiques qui sont derrière, par exemple dans l'expérimentation des vaccins contre le SIDA, et qui ont pesé contre l'adoption de la notion de " *vulnérabilité économique* " dans la nouvelle version de la déclaration.

LR: *On retrouve là un débat récurrent à propos de l'universalité des Droits de l'Homme...*

M B-B: La confrontation entre “ principalisme ” et “ utilitarisme ” éthique est à mon avis à faux débat. Le véritable enjeu est de mettre en place des rapports Nord/Sud plus justes et un développement équitable. A Edimbourg, il est apparu que la notion d’universalité de la convention d’Helsinki était encore la meilleure garantie pour parvenir à cet objectif.

Propos recueillis par Nicolas Chevassus-au-Louis