

L'éthique de la recherche en situation de crise sanitaire



Par Jean-Gabriel Ganascia¹, président du Comets (comité d'éthique du CNRS) et professeur à Sorbonne Université.

SOCIÉTÉS

L'éthique et l'intégrité scientifique constituent-elles un luxe dont on pourrait se passer en situation de crise ? Éléments de réponses dans cette analyse de Jean-Gabriel Ganascia.

Dans la crise sanitaire du Covid-19, les décideurs ne sauraient construire une politique réaliste sans le secours des scientifiques. Et l'urgence expliquerait que l'on déroge exceptionnellement à certaines règles de la recherche. Mais la quête inconditionnelle de vérité chez les scientifiques et le souci de l'éthique l'interdisent.

Tout d'abord, les exigences de rigueur ne se discutent pas, même dans l'urgence, car les voies d'accès à la vérité demeurent identiques. Une science qui ne respecterait pas ces critères conclurait sur des résultats erronés qui risqueraient d'éconduire les décideurs et de tromper la population en masquant l'ampleur et la nature du danger. Ainsi, la communication faite autour des effets thérapeutiques de certains traitements médicaux, sans preuve scientifique irréfutable, a-t-elle laissé espérer l'existence d'un remède immédiat à un certain nombre de personnes qui se sont mises en danger pour l'acquiescer, et a pu désorienter les responsables politiques.

Pour éviter de tels écueils, il faut respecter les règles de l'expérimentation et se soumettre aux procédures d'évaluation par les pairs qui garantissent la fiabilité de la démarche scientifique. Contrairement à ce que certains allèguent, cela ne ralentit pas nécessairement la diffusion de la science car il est toujours loisible de déposer des prépublications sur des archives ouvertes et de les diffuser à toute la communauté scientifique ; voire d'essayer de raccourcir les délais d'évaluation des articles scientifiques, à condition de conserver la même exigence de rigueur.

L'éthique de l'expérimentation reste un impératif

Quant à l'éthique de l'expérimentation, en particulier de l'expérimentation humaine, elle demeure un impératif. Les principes cardinaux de la bioéthique – bienfaisance et non malfeasance, autonomie de la personne et justice – introduits dans le rapport Belmont² en 1979, ne souffrent aucune dérogation. On ne saurait administrer un traitement qui n'améliorerait pas la santé. En parallèle, il faut toujours s'assurer que les médicaments n'ont pas d'effets indésirables et, dans cette dernière éventualité, que le bénéfice l'emporte. L'expérimentation clinique, avec ses différentes phases³, est là pour s'en assurer.

Il est arrivé, dans des situations exceptionnelles comme lors de l'épidémie de sida, que l'on court-circuite certaines de ces phases et que l'on administre des antirétroviraux non autorisés en France à titre dit compassionnel, lorsqu'il n'existait aucune alternative. Mais, cela ne se fait qu'à titre individuel et ne saurait se généraliser à l'ensemble de la population. Cette entorse légitime à l'application des grands principes n'autorise pas n'importe quel manquement, en particulier que l'on expérimente

1. Chercheur au LIP6 (Unité CNRS/Sorbonne Université), expert en intelligence artificielle, apprentissage machine et sciences cognitives, il est aussi spécialiste en philosophie computationnelle, humanités numériques et éthique des nouvelles technologies. 2. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/in>



© FRANK RUMPELHÖRSTZUMA PRESSZUMARKE

sur des populations vulnérables, comme ce fut le cas aux États-Unis avec l'étude de l'université de Tuskegee sur la syphilis réalisée sur des patients noirs pauvres.

Une communication scientifique plus rigoureuse

Il serait donc inacceptable d'évaluer un futur vaccin contre le Covid-19 en Afrique – où il n'y a ni masque, ni traitement, ni réanimation – comme l'ont suggéré deux chercheurs français. Au nom de l'autonomie de la personne, on doit quoiqu'il arrive solliciter le consentement éclairé des patients inclus dans une expérimentation clinique. Enfin, en vertu du principe de justice sociale, on doit mettre les ressources à égale disposition de l'ensemble de la population, sans discrimination d'aucune sorte.

Par ailleurs, pour que la population accepte les mesures sanitaires, il faut les expliquer afin qu'elle en comprenne le bien-fondé. Une communication scientifique sobre, claire et rigoureuse pour dissiper les idées fausses et aider à appréhender les connaissances nouvelles s'impose. Il appartient donc aux scientifiques de se manifester dans les médias pour rétablir, dans la mesure du possible, la véracité des faits et la signification des connaissances. Cette tâche apparaît d'autant plus ardue que les théories scientifiques sont complexes et que, dans le monde égalitaire dans lequel nous vivons, tout argument d'autorité qui ne se fonderait que sur la compétence de celui qui l'émet, sans pédagogie et sans explication plausible, paraît insupportable.

Certains en profitent pour faire valoir des postures dissidentes extrêmement populaires parce que reposant sur des explications simples, faciles à comprendre et répondant à des aspirations répandues, sans pour autant

➤ **Sous les yeux des journalistes, des chercheurs travaillent à un vaccin contre le coronavirus dans un laboratoire de haute sécurité (Allemagne).**

procéder à des études scientifiques rigoureuses. Des rumeurs réitérées font par exemple état d'une fabrication humaine soit intentionnelle, soit accidentelle du virus. Même si la validité de telles hypothèses a été fortement remise en cause par de nombreux scientifiques, leur subsistance dans l'esprit du public demeure. Lorsque ces théories erronées sont susceptibles d'induire des comportements dangereux, les scientifiques doivent faire œuvre de pédagogie pour rétablir la vérité ; c'est là encore un impératif éthique difficile à assumer.

Pour une éthique de responsabilité

L'éthique en sciences part souvent de principes généraux. En temps usuel, il arrive que des scientifiques s'engagent vigoureusement pour les défendre, en s'opposant, par exemple, à la surveillance de l'État afin de protéger la vie privée. De telles prises de position exclusives peuvent être salutaires lorsqu'elles aident à lutter contre les abus ; elles relèvent alors de convictions personnelles et, à ce titre, d'une éthique individuelle légitime. Néanmoins, en temps de crise, la défense de grands principes ne suffit plus ; les scientifiques doivent aussi assumer leurs responsabilités en mesurant les conséquences de leurs engagements. Ainsi, s'il paraît important de protéger l'intimité de la vie privée, cela ne doit pas se faire au détriment de mesures de surveillance nécessaires à la protection de la santé publique. À cet égard, si une surveillance électronique pouvait éviter un rebond de l'épidémie, il serait coupable de s'y opposer au nom de principes généraux de protection de la vie privée. Dans le même temps, il serait essentiel, au nom de ces mêmes principes, de s'assurer que la surveillance demeurera limitée dans le temps, que le recueil d'information restera ciblé et proportionnel à des besoins clairement exprimés, que les données personnelles acquises seront effacées une fois la crise passée et enfin que les mesures privatives de liberté seront réversibles, en sorte que l'on soit assuré de pouvoir réactiver au terme de la pandémie des lois conformes aux aspirations de la société.

En temps de crise majeure, les scientifiques doivent abandonner les éthiques de conviction pour adopter une éthique de responsabilité. Cela ne signifie nullement qu'il faille abandonner les grands principes, mais cela veut dire que ceux-ci doivent être mis en regard les uns des autres et examinés dans le contexte actuel avec le souci permanent des conséquences immédiates de leur application. ||

Ce texte a été élaboré à partir d'échanges entre son auteur et des membres du Comité d'éthique du CNRS, mais ne saurait constituer une position de ce comité.



lire l'intégralité du point de vue sur lejournald.cnrs.fr

3. Phase préclinique comprenant des expérimentations *in vitro* et sur des animaux ; phase 1 pour vérifier la tolérance et l'absence d'effets indésirables sur des volontaires sains ; phase 2, sur des patients, pour déterminer la dose minimale efficace ; phase 3 d'étude comparative ; et enfin phase 4 de suivi à long terme des effets secondaires.