Editorial

L'homme moderne vit au milieu des résultats de la recherche : des machines de plus en plus puissantes, des gadgets aussi, beaucoup de gadgets… Il faut bien se l'avouer, pour la plupart d'entre nous, nous nous contentons d'en profiter au gré de nos intérêts et/ou de nos moyens. On appelle ça une vie de consommateur. Le monde de la santé n'y déroge pas : pour se soigner, on consomme des médicaments, des traitements, des examens de contrôle, des soins de revalidation, etc. Et les professionnels consomment, eux aussi, tous les « outils » qui leur permettent d'exercer correctement leur métier (gants, blouse, appareillages, IA, etc.). Mais s'en tenir à cette existence au milieu de produits « tout faits », c'est vivre dans l'ignorance de ce qui la rend possible, à savoir, entre autres choses, précisément la recherche.

Quand on s'interroge sur ce monde souterrain, on se plaît volontiers à imaginer que la recherche est libre, neutre et désintéressée, animée par l'amour de la vérité et l'amélioration du sort de l'humanité. On pourrait y croire d'autant plus que les contraintes méthodologiques qui l'encadrent sont strictes, en particulier dans le monde de la santé. Par exemple, en laboratoire aseptisé, à partir d'une hypothèse formulée, il s'agira d'isoler la relation de causalité que l'on veut étudier, en neutralisant tous les autres paramètres « parasites ». L'expérience ainsi « purifiée » sera reproduite autant de fois que nécessaire pour déboucher sur une proposition de modélisation, avant que d'autres laboratoires ne reproduisent à leur tour le protocole dans le but de le confirmer ou de l'infirmer. En phase d'essai clinique, après des tests sur quelques sujets sains, puis malades, les études randomisées, en simple ou double aveugle, avec cette fois des cohortes d'individus significatives, offrent également toutes les garanties d'une objectivité solide. On rajoutera, à propos de ces cobayes, qu'ils sont eux-mêmes protégés par le code de Nuremberg (1947), puis la déclaration d'Helsinki (1964) revue et corrigée au Congrès de Tokyo en 1975. On comprend qu'avec tous ces garde-fous, le consommateur se contente de consommer avec bonne conscience : la recherche est encadrée, tout est sous contrôle, il n'y a donc rien à en dire. C'est un non-sujet.

Est-ce vraiment le cas ? La recherche, aussi contrainte soit-elle, reste une entreprise humaine. Cette évidence suffit pour comprendre que, forcément, des intérêts pas toujours recommandables interfèrent. Ce numéro d'*Ethica Clinica* en souligne trois.

Le premier de ces intérêts est le plus évident : la quête du profit à court terme. La dérive est inévitable : lorsque la motivation première est l'enrichissement, la tentation de vendre n'importe quoi, y compris des médicaments sans efficacité, voire des médicaments nocifs[1] pour la santé, devient irrésistible. Les multiples scandales pharmaceutiques qui ont donné lieu à des procès retentissants en témoignent : pour ne citer que les plus célèbres, qu'il s'agisse

de l'affaire dite de la Thalidomide (1950-1960), du Vioxx (2004), du Médiator (2010), de l'Oxycontin, Vicodin et Fentanyl (2026), etc. A quoi on doit ajouter les manœuvres des industries du tabac, du sucre, du pétrole qui falsifient des données pour favoriser un doute qui profite à leur commerce. Mais sans aller jusque-là, l'exigence (certes en partie légitime) de rentabilité pèse aussi sur les choix stratégiques des domaines de recherche dans lesquels investir : les maladies orphelines ne font évidemment pas le poids face à des pathologies qui concernent des millions de patients/clients potentiels.

La seconde interférence nous est rappelée par l'actualité récente : les idéologies politiques (et religieuses ou morales) peuvent, elles aussi, biaiser la recherche en l'orientant ou pire, en l'empêchant. L'exemple américain est spectaculaire. Deux motivations se donnent à voir : la première nous reconduit au point précédent. Le président Trump est un homme d'affaire qui continue à faire du business. Tout ce qui contrarie ses intérêts financiers et ceux de ses « amis » doit être combattu : en conséquence, il fera fermer entre autres les institutions fédérales qui étudient le climat, l'environnement, etc. Et puis, sur le plan idéologique au sens strict, son combat anti-woke (mais aussi anti-vaccin) le conduit, là aussi, à sabrer dans les financements des universités et des laboratoires de recherche « suspects », dans l'espoir de les réduire au silence. Pire, des ouvrages sont tout simplement censurés et retirés des bibliothèques tandis que de nouveaux « narratifs », conformes aux opinions des mouvances politiques au pouvoir, sont mis en avant. On le lira dans ce numéro, ces dérives sont d'autant plus inquiétantes que les Etats-Unis ne sont pas le seul pays concerné.

Le troisième biais concerne nos « préjugés culturels », qui ne se laissent déceler qu'au fur et à mesure de l'évolution des mœurs. En effet, tant qu'une population adhère à sa propre culture, elle ne voit d'autres problèmes que ceux que ses représentations identifient. Mais une fois qu'une masse critique s'ouvre à de nouvelles idées, les anciennes évidences qui semblaient normales jusque-là deviennent elles-mêmes problématiques. Et l'on se demandera alors comment il fut possible que l'on se soit comporté comme on le fit ! Deux exemples de cette évolution des mentalités sont ici développés. Tout d'abord la place des femmes, et ce de deux façons différentes : en tant que patientes tout d'abord. Il aura fallu attendre le XXIième siècle pour constater que le malade standard qui a servi de modèle à la médecine pour comprendre les pathologies était l'homme. Ce biais a eu pour conséquence d'invisibiliser ou de sous-estimer toute une série de problèmes de santé spécifiquement féminines[2]. En tant que professionnelles ensuite, et en particulier, en tant que chercheuses : les femmes ont souffert d'un manque criant de reconnaissance, comme si la recherche était avant tout une affaire d'homme, ce qui bien sûr s'est révélé totalement faux au cours de l'histoire.

L'autre exemple concerne l'usage des animaux dans la recherche. Si autrefois l'opinion dominante ne s'offusquait guère de leur exploitation, aujourd'hui les thèses antispécistes gagnant du terrain, la tendance s'inverse pour y voir une forme intolérable de cruauté que rien ne justifie.

La recherche peut se donner toutes les méthodologies qu'elle veut pour garantir sa neutralité au service de la vérité et du bien, elle ne sera jamais à l'abri d'influences qui sont autant d'aveuglements qu'on finira toujours par regretter. Faut-il se réjouir, avec les optimistes, en constatant que malgré ces biais, de réels progrès sont parfois accomplis ? Ou faut-il au contraire entrer en résistance, avant tout en tant que consommateur, au prétexte que le maintien de notre qualité de vie ne peut jamais servir de prétexte pour légitimer le mensonge, l'exploitation et la violence ?

J.-M. Longneaux

Notes

1. Selon la revue *Prescrire*, en 2019, plus d'une centaine de médicaments commercialisés en Europe ne mérite pas l'AMM. Cfr https://www.nouvelobs.com/sante/20170126.OBS4392/la-liste-noire-des-91-médicaments-a-éviter.html

2. Cfr *Ethica Clinica* n° 120, les articles de S. Detandt, *Singulier(s) pluriel(s) : l'éthique du soin à l'épreuve de l'universalisme*, p.4-7 et de C. De Pauw, *De la santé des femmes à la santé de genre et à l'intersectionnalité ou comment s'occuper des personnes discriminées en santé sans être soi-même discriminant*, p. 8-19