

# REFONDER L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE À LA LUMIÈRE DES EXPÉRIENCES FRANÇAISE ET CUBAINE

## REFOUNDING BIOMEDICAL ETHICS AT THE CROSSROADS OF CUBAN AND FRENCH EXPERIENCES

Par Anne Marie MOULIN\*

### RÉSUMÉ

A l'occasion d'une rencontre franco-cubaine en 2016 sur bioéthique et nouvelles biotechnologies, Anne Marie Moulin rappelle l'histoire longue et courte de l'éthique en médecine. Elle insiste sur la multiplication actuelle des textes de référence, émanant trop souvent exclusivement du monde occidental et anglophone, et sur le risque de bureaucratisation éloignée du terrain et d'abstraction faisant écran à la compréhension des pratiques locales diversifiées. Cuba a poursuivi sur ces sujets une réflexion méconnue en raison de l'embargo, très originale en raison des spécificités de son système de santé publique, comme la proximité entre le praticien et le malade, la coordination des prises en charge, et du souci aigu d'un raccourci entre recherche et applications bénéfiques. Ces orientations pourraient inspirer utilement les comités d'éthique français sur la recherche en partenariat et indiquent l'activation et la poursuite des échanges franco-cubains dans ce domaine.

### MOTS-CLÉS

Bioéthique, Comparaison franco-cubaine, Essais cliniques, Santé publique.

### ABSTRACT

*A joint French-Cuban meeting on Biomedical Ethics and New Biotechnologies was held in 2016. Anne Marie Moulin recalls the ancient foundation of medical ethics*

\* Présidente du Comité d'Éthique et de Déontologie de l'IRD (Institut de Recherche pour le Développement).  
Mon mandat a pris fin le 28 février 2018.

*and its recent history. She points to the multiplication of texts of reference, too often originated exclusively in the Western and English-speaking world, and expresses her anxiety facing the risk of an excessive bureaucratization of bioethics and the markedly formal character of the texts, marking a gap with the actual practices in the field. On these subjects Cuba has provided reflections largely ignored because of the embargo, original because of the specific features of its health system: the close patient-family doctor relationship, the coherence of the team responsible for the individual's care, and overall the short path existing between discovery and applications. All these orientations foster new perspectives, which should be discussed further during future meetings and exchange between French and Cuban researchers.*

### KEYWORDS

*French-Cuban meeting, Biomedical ethics, Public Health.*

\* \* \*

L'éthique a une longue histoire qu'on peut faire remonter à la plus haute Antiquité, avec la préoccupation de traiter au mieux les malades, de respecter leurs secrets. Le serment d'Hippocrate des médecins, un texte qui n'est pas d'Hippocrate (4<sup>e</sup> siècle avant Jésus-Christ) mais qui a été composé beaucoup plus tard, est encore prêté dans beaucoup d'écoles de médecine, sur les cinq continents. Cette éthique a été réinterprétée en fonction des époques. Par exemple, au moment de la Révolution française, Hippocrate est représenté dans un tableau comme ayant rejeté



les offres du roi de Perse, autrement dit la corruption et la tyrannie. Ce tableau existe toujours dans la salle d'apparat de la vieille faculté de médecine, au centre de Paris, où il est censé rappeler l'engagement politique et social des médecins...

Mais l'éthique a aussi une histoire courte, que l'on peut faire remonter aux scandales des recherches sur les déportés pendant la deuxième guerre mondiale (procès de Nuremberg en 1945). Elle s'est développée en s'attachant aux problèmes soulevés par les innovations dans le vaste domaine des biotechnologies. Cette dernière histoire est marquée par la prédominance des textes occidentaux, en particulier anglo-saxons. La référence la plus citée est la Déclaration de Belmont, rédigée dans une banlieue de Boston, qui est un peu la Table des Dix Commandements dans la montagne du Sinaï. La Déclaration de Belmont est rituellement évoquée par la plupart des comités de bioéthique, avec ses quatre « piliers » :

- l'évaluation du rapport bénéfices/risques (pour les personnes) des recherches entreprises ;
- l'intention de bienfaisance ;
- l'exclusion de toute mauvaise intention ;
- le consentement éclairé des participants à la recherche.

Cette énumération des principes ne donne évidemment qu'une faible idée du nombre de problèmes éthiques liés à la recherche scientifique, qui ont été soulevés ces dernières années. La recherche biomédicale n'a cessé de se développer et a suscité de très nombreuses questions, en raison même de la puissance de ses nouvelles approches, et du développement des connaissances dans les différentes disciplines, en particulier la génétique. L'éthique s'est saisie des questions suscitées par les interventions devenues possibles, touchant par exemple la procréation, la transplantation d'organes, la transformation de l'apparence physique incluant les changements de sexe et de genre.

L'éthique a aussi porté attention aux personnes impliquées par la recherche, dont la liberté à consentir peut être entravée par leur statut socio-économique : prisonniers, réfugiés, ou par leur âge (enfants) ou leur état physiologique (femmes enceintes), cas désignés globalement par l'épithète de « personnes vulnérables », qui recouvre en fait une gamme très disparate de situations.

## L'ÉVOLUTION RÉCENTE DE LA BIOÉTHIQUE

Au cours des trente dernières années, se sont multipliés les textes de référence de formats divers : codes, déclarations, chartes..., à destination de groupes déterminés (institutions) ou visant des communautés plus larges, nationales ou internationales. Une véritable

bureaucratie éthique a fait son apparition, en particulier aux Etats-Unis. Des enseignements se sont organisés à différents niveaux dans les universités et en particulier dans les facultés de médecine ; des formations en ligne ont été proposées, destinées aux membres des comités d'éthique et plus largement aux acteurs de la recherche, et aux professionnels de santé. Les *Institutional Review Boards* sont des comités chargés d'examiner les projets impliquant des recherches sur l'être humain, comme des études cliniques expérimentant de nouveaux tests diagnostiques, de nouvelles molécules (vaccins, médicaments préventifs ou thérapeutiques...) mais aussi des explorations sociologiques, anthropologiques ou économiques(1).

## L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE : D'ABORD FAIRE DE LA « SCIENCE »

Cette effervescence ne doit pas faire oublier la préoccupation majeure de l'éthique. Agir selon l'éthique, c'est d'abord faire de la science « vraie », ou de la science tout court, ce qui représente le premier impératif.

Faire de la bonne science en 2016, qu'est-ce que cela signifie ? La compétition nationale et internationale, dans les milieux de la recherche scientifique, s'est intensifiée. Les critères académiques d'évaluation de la recherche se sont fixés autour des index de citation, favorisant les équipes nombreuses et les pays les mieux dotés. La stratégie imposée de « publish or perish » a probablement facilité, ces dernières années, de nombreux manquements à l'intégrité, ce qu'on appelle en anglais *misconduct*, qu'on rend en français par « méconduite », rassemblés dans la triade Fabrication, Falsification, Plagiat, désignée par le nouvel acronyme FFP. Les directeurs des établissements français de recherche ont signé en 2015 une charte commune où ils s'engagent à débusquer activement les dits manquements, à les juger et éventuellement à les châtier(2) : ils admettent qu'il régnait jusque là une certaine impunité dans le milieu académique, entraînant une probable sous déclaration des offenses.

Mais, plus profondément, qu'est-ce que la « bonne science » ? Si elle se définit comme la recherche de la Vérité, peut-elle être vraiment définie comme une démarche indépendante de tout choix idéologique ?

Un rapport a été publié en décembre 2015 sur l'augmentation constante des manquements à l'intégrité scientifique par le Science Europe Working Group on

(1) Simon N. Whitney, *Balanced Ethics Review, A Guide for Institutional Review Board Members*, Springer, Heidelberg 2016.

(2) Charte nationale de déontologie des métiers de la recherche, [https://www.cnrs.fr/comets/.../charte\\_nationale\\_deontologie\\_signe\\_e\\_janvier2015](https://www.cnrs.fr/comets/.../charte_nationale_deontologie_signe_e_janvier2015)



Research Integrity, think tank travaillant pour l'Union européenne(3), soucieuse de promouvoir « une culture de l'intégrité ». Le rapport pontifie : « L'intégrité de la recherche [...] se réfère à l'accomplissement de la recherche selon les critères les plus élevés de professionnalisme et de rigueur, de façon strictement conforme à l'éthique. Les comportements recommandés par l'éthique et l'intégrité de la recherche devraient en fin de compte assurer l'exactitude et la vérité du compte rendu de la recherche dans les publications et ailleurs(4). » Le rapport fait l'hypothèse « que le savoir dont il s'agit est vrai, intégral et n'est biaisé par aucune influence idéologique, économique ou politique(5) ».

Cette formulation renvoie évidemment à une science une et universelle.

### UNE SCIENCE « VRAIE », MAIS AUSSI...

En matière de santé et de médecine, c'est aussi faire de la science utile à la société, utile au peuple.

L'éthique médicale se préoccupe des droits des patients, et de leur libre accès aux traitements novateurs efficaces tels que la science lui propose. Mais l'on voit bien que les droits de l'homme, au-delà des déclarations abstraites, doivent se comprendre et s'évaluer concrètement à l'aune des mesures sanitaires définies et mises en œuvre localement, et aussi par rapport aux ressources localement disponibles, qui sont de plus en plus influencées par les fluctuations du marché international. Une fois la séquence découverte d'un remède novateur, encore faut-il le mettre à la disposition des patients et ce n'est pas facile, de nombreuses étapes intermédiaires entre découverte et application révèlent des difficultés techniques et des blocages administratifs et financiers.

En Egypte, Nasser, après sa prise du pouvoir en 1954 avait tenu, pour ne pas dépendre des importations, à créer une industrie pharmaceutique locale, pour fournir au peuple les médicaments et les vaccins de base et à l'avenir les molécules innovantes, au fur et à mesure de leur identification par la recherche. Cette industrie a eu du mal à s'imposer sur le marché international mais a produit certains génériques pour le traitement de l'hépatite C, une priorité de santé publique dans le pays. Quel but légitime est-il finalement celui des chercheurs ? La santé des individus et/ou des populations ? Est-il prioritaire d'assurer des rentrées de devises bénéfiques pour

la poursuite des investigations ou d'assurer des travaux intellectuellement significatifs, mais qui n'entraînent pas de rentrées de devises, au moins dans l'immédiat ? Des questions éthiques se poseront différemment, selon le contexte local politique et social : par exemple, selon que l'on est dans un contexte de marché libéral ou de dirigisme et de monopole étatique, que l'on est dans le cadre d'un système de sécurité sociale public avec gratuité des soins et des médicaments, souvent considéré comme un idéal plus ou moins universel, ou dans celui d'un système d'assurances privées, complétant ou même remplaçant la Sécurité sociale. En 2016, la compagnie AXA a envisagé de proposer en Egypte, où à peine la moitié des ménages bénéficie d'une sécurité sociale, une microassurance de santé. Devant l'incapacité des citoyens de cotiser régulièrement, même de façon minime, elle a renoncé à un projet qui tournait la page de l'Etat-Providence(6).

### L'EXPÉRIENCE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'IRD

Dans le comité que j'ai présidé jusqu'à cette année 2018, nous nous sommes accordés au cours de nos sessions sur la méthode à suivre, quand nous examinons les projets de recherche qui nous étaient communiqués, nous attachions d'abord beaucoup d'importance à la lecture scientifique des projets et à la justification du choix des objectifs, en tenant compte de l'état de la littérature internationale et de l'avis initial des communautés concernées.

Mais nous nous posions aussi la question de savoir si les citoyens visés par la recherche et de façon plus générale si des groupes, voire des populations entières, tireraient bénéfice des résultats obtenus(7). Nous ne méconnaissons pas l'intérêt d'une augmentation en quelque sorte désintéressée des connaissances, sans retombées pratiques immédiates, qui contribue au patrimoine scientifique de l'humanité. Et il est, il est vrai, souvent difficile d'apprécier les conséquences à court, moyen ou long terme d'une recherche. La transcendance prestigieuse de la science peut éclipser le sens des responsabilités envers autrui. Bien souvent, l'éthique peut même représenter une tache aveugle pour les chercheurs zélés. Tout récemment, à la lecture des commentaires reçus de la part de notre comité d'éthique, un (jeune) chercheur a objecté que nos remarques critiques ne pouvaient le concerner, car il s'agissait pour lui d'une recherche « fondamentale », sous-entendus sans applications évidentes à l'homme,

(3) Maura Hiney, « Shaping the Future of Research, Briefing Paper. Research Integrity : what it means, why it is important and how we might protect it », *Science Europe*, déc. 2015.

(4) Hiney, p. 3.

(5) The assumption « that the knowledge presented is true, complete and unbiased by ideological, economic or political influences », *ibid.*

(6) François Ewald, *L'Etat-Providence*, Grasset, Paris 1986.

(7) Guide des bonnes pratiques de la recherche, IRD, 2018. <https://www.ird.fr/l-ird/ethique-et-parite/ethique/guide-des-bonnes-pratiques>



par conséquent située pour lui d'entrée de jeu hors du champ éthique.

Prendre en considération l'éthique ne saurait donc se résumer à une adhésion (*to pay lip service*) aux textes et codes existants et supposés universellement admis et reconnus par la communauté virtuelle des chercheurs. Certains chercheurs incluent en tête de leur projet une sorte de profession de foi, dans laquelle ils déclarent adhérer complètement à une longue liste de textes à l'honneur (déclaration d'Helsinki, codes de la CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences), chartes d'éthique de leur institution...), parfois en signalant que cette charte a été révisée ou va l'être, comme celle de l'ANRS (Agence française de recherches sur le Sida et les hépatites), dont une nouvelle version est parue en 2017(8). Ceci dit, après avoir mis en paix leur conscience, ils présentent leur projet rédigé de façon lapidaire, sans expliquer par le détail comment ils respectent dans la réalité telle ou telle exigence des textes d'éthique. Les exemples sont légion, je me contenterai de donner celui du respect du consentement dit éclairé (*informed consent*).

Le consentement éclairé a suscité toute une littérature, en particulier à propos des sociétés où le consentement est moins qu'ailleurs le fait des individus isolés. Le patriarcat marque nombre de sociétés dites traditionnelles. Il existe souvent un déséquilibre entre les hommes et les femmes, ces dernières étant plus susceptibles d'être influencées, voire contraintes, par leur entourage. Les individus, quand il s'agit de prendre une décision en tant que sujets de la recherche, sont inégaux en raison de leur niveau d'éducation, des inégalités atténuées, sans disparaître complètement, par les campagnes d'alphabétisation, si spectaculaires à Cuba. Le consentement amène à discuter les questions de langue : en quelle langue le document remis aux sujets de la recherche est-il rédigé ? Se pose d'abord la question de la transformation en langue « vulgaire » du protocole scientifique, avec un jargon minimal, mais il s'agit aussi de la traduction en langues locales, jugée habituellement compliquée par le polyglottisme intense de certains pays en Asie, Afrique, Amérique latine... Il n'existe guère de tentative pour approfondir les malentendus mais aussi les enrichissements que représente le passage de l'anglais, du français et de l'espagnol, aux différents créoles, et à la pléiade de langues utilisées(9).

(8) Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement 2017  
[www.anrs.fr/fr/actualites/375/charte-ethique](http://www.anrs.fr/fr/actualites/375/charte-ethique)

(9) Anne Marie Moulin, La guerre des langues n'aura pas lieu, *Médecine/Sciences*, 2014, 30, 5, 479-480  
Publié en ligne: <https://www.medecinesciences.org/>

Le rituel de l'incontournable formulaire à remplir, le « papier », signifie le triomphe de l'écrit sur l'oral(10). Ce document a valeur juridique, il est éventuellement destiné à protéger les promoteurs de l'essai, en cas de litige ou de doute sur le libre engagement du sujet d'un protocole d'expérimentation. Or le consentement ne se résume pas à la signature et à l'enregistrement d'un document. Pour avoir une valeur éthique, il devrait résulter d'une véritable entente, aboutissement d'une longue discussion dans un local tranquille, loin de toute pression et de toute interférence, dans une sorte de lieu privilégié idéal dont on peut dire qu'il existe rarement. En matière de consentement, il faut aussi rappeler que, dans nombre de cas, l'entrée dans une étude clinique est le seul moyen pour des malades d'accéder à un traitement plus efficace et moins toxique, ou même à un traitement tout court, comme cela a été le cas longtemps pour les antirétroviraux, par exemple.

## ÉTHIQUE ET JUSTICE INTERNATIONALE

Mais, et ce sera mon dernier point, le problème éthique le plus important, en particulier au vu de notre rencontre franco-cubaine, est la question de la justice dans la recherche en collaboration internationale dite « en partenariat ». L'Institut de recherche pour le développement a une longue expérience de cette recherche en partenariat, qui figure maintenant dans son intitulé officiel. Mais en France, ce type de recherche concerne aussi l'INSERM (Institut français de la recherche médicale), l'Institut Pasteur ou plutôt le réseau international des instituts Pasteur, les universités et les Alliances, partenariat d'un type nouveau entre les institutions/institut thématique multi-organismes comme Aviesan (Alliance pour les sciences de la vie et de la santé).

Au nom de l'équité et de la justice, il faut aussi regarder de plus près les projets conçus « en partenariat » entre des pays différant par leurs réalisations industrielles et économiques et distants géographiquement : les projets retenus sont destinés à faire progresser la Science, mais aussi à favoriser le « développement » des pays(11). Le terme s'est imposé dans les années post-coloniales, mais recèle beaucoup d'ambiguïtés. Peut-on vraiment résumer le développement à l'accès aux innovations, en particulier dans le domaine sanitaire, clé de la modernité ? On se préoccupe rarement du coût à prévoir pour l'introduction des nouvelles technologies, et des conséquences à court

(10) Aïssatou Mbodj-Pouye, *Le fil de l'écrit. Une anthropologie de l'alphabétisation au Mali*, ENS Editions, Paris 2013.

(11) Anne Marie Moulin, L'intégrité scientifique dans le contexte du partenariat Nord-Sud, *Autour de l'intégrité scientifique, la loyauté et la probité*, Christian Hervé éd., Dalloz, Paris, pp.169-190.





et moyen terme de leur adoption : celle-ci peut en effet amener à reléguer de vieux traitements bon marché ou des tests simples mais robustes et qui avaient fait leurs preuves, peuvent aussi se poser des problèmes de maintenance, d'absence d'expertise locale, sans parler de l'acceptabilité socioculturelle des nouvelles techniques. Par exemple, il a été fâcheux, lors de l'épidémie d'Ebola de 2014, d'introduire un nouvel instrument pour prendre la température, qui avait la forme d'un revolver, dans un contexte d'inquiétude parmi les populations et de défiance à l'égard des équipes soignantes qui débarquaient en tenue de zombies et aspergeaient de mystérieux produits au domicile. Le développement de l'échographie, s'il n'est pas accompagné de précautions dans le diagnostic et l'interprétation, peut aboutir à des interventions chirurgicales abusives dans le cadre des campagnes contre le cancer du sein, etc.

Il existe actuellement, patronné par l'Union européenne et la COHREP (Council on Health Research for Development)(12), un projet dit Research Fairness Initiative (RFI) d'Initiative pour l'Équité de la Recherche internationale, lancé en 2015. Il consiste à soumettre les projets internationaux dits en partenariat au crible d'une analyse éthique profonde et détaillée, non seulement du projet lui-même, mais de tout l'ensemble des procédures englobant le projet, c'est-à-dire les différents moments du projet de recherche en partenariat, au cours d'étapes successives, autrement dit :

Avant même la soumission du projet, au cours de la phase de rédaction : dialogue avec les différentes instances nationales de la recherche et les individus concernés ;

- pendant son déroulement ;
- après sa réalisation.

Chaque étape soulève en effet des questions précises sur la façon :

- dont le projet a été conçu et représente bien une priorité de santé publique et de recherche, à l'échelon du village, de la ville, du groupe, de la population, etc. ;
- dont son exécution a été conçue, la distribution des tâches a été fixée, les montants des financements ont été répartis et le budget a été assigné à différentes tâches, de façon équilibrée entre les équipes des différents pays ;
- dont les formations des jeunes ont été prévues et organisées avec précision : pour qui ? avec quels objectifs ? diplômes, stages, embauches possibles, qui doivent être également explicités ;
- dont enfin les bénéfices ont été ou pourraient être tirés, par qui et pour qui ?

(12) [rfi.cohred.org/core-rfi-team/](http://rfi.cohred.org/core-rfi-team/)

Remarquons en passant que cette investigation minutieuse n'est pas sans rappeler les techniques d'examen de conscience prônées par les Jésuites, fils d'Ignace de Loyola(13), si influents au cours de l'histoire cubaine, ou les procédures extensives d'autocritique appliquées dans des partis politiques.

Sans m'attarder sur ces avatars historiques, je voudrais néanmoins souligner à quel point une telle analyse réaliste des pratiques scientifiques, d'un point de vue éthique et comparatif faisant intervenir la justice sociale et la justice tout court dans les relations scientifiques internationales, devrait permettre de mieux comprendre les vrais enjeux de la recherche et d'améliorer ses conditions d'exercice. S'agissant d'une casuistique au sens propre du mot, on s'aperçoit vite, avec un examen rapide du déroulement de la plupart des projets en coopération, de l'insuffisance des dispositifs mis en place dans la vie réelle, confrontés aux exigences détaillées dans l'Initiative. Donnons quelques exemples de contradictions inhérentes à la standardisation actuelle de l'éthique et à l'application des procédures officielles.

Les textes protègent les personnes « vulnérables(14) » : les prisonniers, les femmes enceintes, les enfants. Ces derniers avaient été beaucoup mis à contribution au siècle dernier, en particulier les enfants handicapés ou en institution. On déplore maintenant le manque d'études cliniques permettant de mieux connaître la physiopathologie de certaines affections pédiatriques et d'évaluer chez eux les effets secondaires ou tout simplement l'efficacité de certains traitements. On parle même de recherches « orphelines », par analogie avec les maladies rares, à propos d'affections atteignant des populations pauvres et non « rentables » comme la lèpre ou la maladie de Chagas ou encore la trypanosomiase africaine (maladie du sommeil).

L'évocation des enfants pose la question de savoir ce qu'est vraiment un enfant, historiquement, juridiquement, en notant qu'aujourd'hui sa définition légale varie selon les pays. Il s'agit aussi d'essayer d'évaluer sa capacité à comprendre (évaluation cognitive) et à décider des seuils (celui-ci étant posé de façon extrêmement variable en fonction des contextes culturels). En Afghanistan, un garçon peut être adoubé combattant avant l'âge de 12 ans.

La question du seuil n'a pu être tranchée par une réponse standardisée. Si l'on prend le cas des enfants séropositifs

(13) Roland Barthes, *Sade, Fourier, Loyola*, Seuil, Paris 1980.

(14) Hélène Thomas, *Les Vulnérables. La démocratie contre les pauvres*, Editions du Croquant, Bellecombes en Bauge, 2010. Anne Marie Moulin, *Genèse et usages de la notion de vulnérabilité*, Mohamed Ababou et Saadia Radi-Ferrié eds., *Santé, politiques sociales et formes contemporaines de vulnérabilité*, Université Sidi Mohamed Ben Abdallah de Fes et Centre Jacques Berque, Rabat, 2015, pp. 19-40.



pour le VIH, qui survivent maintenant assez nombreux grâce aux antirétroviraux, la situation est encore compliquée par le fait qu'un certain nombre de ces enfants ont ignoré leur statut sérologique, parfois jusqu'à l'adolescence<sup>(15)</sup>. Ce qui amène aussi à discuter la question de la vérité médicale et de la communication avec le patient. La tendance est forte en Europe, en partie sous l'influence du modèle américain, à déposer la vérité « totale » dans les mains du malade, en rupture avec l'attitude paternaliste d'antan : on ne lui cache ni le diagnostic, ni le nom de la maladie, ni les statistiques de mortalité en fonction des choix thérapeutiques. A Cuba, la liaison entre le médecin généraliste du *cuadro* et le service hospitalier pour les malades atteints de cancers et de maladies chroniques semble bien fonctionner (mieux qu'en France ?) et la tradition se maintient de se garder des révélations désespérantes, et la plupart des médecins évitent de nommer la maladie, par exemple certains cancers, par peur de l'impact sur le moral des patients.

#### POUR UNE RÉFLEXION FRANCO-CUBAINE

Au cours des dernières années, en raison de la prolifération des textes de par le monde, s'est posé le problème d'une convergence ou au moins d'une harmonisation des textes éthiques entre les pays. Assiste-t-on à l'adoption d'un modèle central dominant ? Ou pouvons-nous participer à une construction concertée d'une éthique tenant compte des expériences des uns et des autres, comme celle de la Révolution socialiste cubaine ?

Cuba, pour des raisons politiques bien connues, a vécu dans un relatif isolement avec le monde occidental, du temps de la guerre froide<sup>(16)</sup>. La santé publique a été l'une des priorités du régime, avec des résultats impressionnants quant à l'amélioration de la mortalité maternelle et infantile. La recherche biomédicale a été une des priorités du régime ; en revanche, Cuba participait peu à la réflexion bioéthique du monde occidental. Le rapprochement s'est fait petit à petit, à l'occasion de la participation à des séminaires internationaux, dans les années 1995, avec la création du

Comité national d'éthique cubain et la rédaction d'un code national de bonnes pratiques cliniques. L'exercice de la bioéthique n'en est pas moins particulier à Cuba, ne serait-ce que parce que, comme le soulignent les Cubains, la santé y est gratuite, mais au cours des dernières années de la « Période spéciale », l'accès aux médicaments nouveaux a été compliqué par l'embargo, les difficultés économiques, la pénurie grandissante et le recours sporadique aux médicaments fournis par la diaspora cubaine. Les essais cliniques, réalisés dans une ambiance communautaire où est prônée la solidarité, n'ont pas suivi exactement le format indiqué ailleurs. La succession des essais de phase I, II et III peut, par exemple, être accélérée sur un territoire relativement peu étendu, fortement centralisé et participant à une doctrine politique de santé publique plus ou moins commune. Les essais en phase IV, c'est-à-dire en population générale, sont favorisés, qui soulèvent des problèmes éthiques très différents des essais cliniques standardisés lors des phases II et III. L'évolution actuelle de Cuba est prévisible (elle a déjà commencé) vers une forme d'ouverture au marché international, avec les risques et bénéfices qu'elle représente, et qui ne manquera pas d'avoir des conséquences importantes sur l'affirmation des principes mais aussi la réalité des pratiques.

A certains égards, l'évolution de la France, ces dernières années, soulève des questions qui croisent celles de Cuba : le maintien d'une sécurité sociale universelle, l'autonomisation du patient, l'affaiblissement du sens de l'immunité de groupe (*herd immunity*) procurée par la vaccination, les inégalités de santé qui font parler les sociologues de sociétés « malsaines », au sens où le sociologue britannique Richard Wilkinson parle de « unhealthy societies<sup>(17)</sup> ».

Les travaux de nos collègues cubains et les échanges croissants (ils n'avaient jamais cessé, comme le rappellent certains articles de ce numéro) avec eux nous offrent une occasion unique de réfléchir, de façon originale et inventive, aux pratiques scientifiques et éthiques ici et là, et aux solutions que les uns et les autres s'efforcent d'inventer et d'explorer. Ces investigations originales nous confrontent à des questions de fond et amènent à évoquer de nouveaux horizons éthiques et approfondir ensemble une réflexion commune que l'on peut encore dire, pourquoi pas ? révolutionnaire. ■

(15) Caroline Desclaux, *Accompagner les enfants dans la recherche : enjeux éthiques et sociaux dans une cohorte VIH au Sénégal*, thèse de doctorat, Université de Montpellier, 2016.

(16) *Français de Cuba. Des « expats » pas comme les autres*, textes recueillis par Paul Estrade, Le Temps des cerises, Association France-Cuba, Paris, 2015.

(17) Richard G. Wilkinson, *Unhealthy Societies. The Afflictions of Inequality*, Routledge, Londres, 1996.