

# Expériences sur les êtres humains : un regard chrétien

**Beverly Rumble**

*Comment les chrétiens peuvent-ils repousser les frontières de la science tout en pratiquant leur foi ?*

L'expression « expérience sur des humains » évoque les pratiques horribles des camps de concentration nazis. Aujourd'hui, cela comprend toutefois une variété importante d'activités : des enquêtes aux études comportementales, en passant par les tests de dépistage. Il n'est pas rare, dans les domaines de la psychologie, de la médecine et de la science, que des étudiants utilisent des sujets humains pour leurs recherches. Certains pays et certaines institutions suivent des règles strictes concernant de tels travaux, ce qui n'est pas le cas pour d'autres. Cependant, les chrétiens ont le devoir d'adhérer à un code de conduite plus élevé lorsqu'ils cherchent à repousser les frontières de la science tout en mettant leur foi en pratique.

Ce devoir soulève plusieurs problèmes importants : les raisons de telles recherches, les précautions morales, le choix des sujets, la conception des expériences et la protection des droits des individus.

## **Pourquoi expérimenter sur des humains ?**

L'histoire de l'expérimentation sur les êtres humains comprend de nombreux exemples de graves violations des droits de l'homme — et pas seulement sous l'égide de dictateurs. Au début de notre siècle, un futur professeur en médecine tropicale à Harvard University injecta des germes infectieux à des condamnés à mort aux Philippines<sup>1</sup>. Pendant quarante ans, dans le cadre de recherches sur la syphilis à Tuskegee, en Alabama, on refusa de traiter environ 400 hommes noirs indigents afin d'étudier les effets physiques d'une maladie vénérienne non traitée<sup>2</sup>. Pendant trente ans, après la fin de la Seconde Guerre mondiale, le gouvernement américain a conduit 31 expériences exposant 700 personnes à des substances radioactives<sup>3</sup>.

Les expériences conduites par les sociologues sont à peine moins suspectes. Par exemple, pour une étude, les chercheurs ont sélectionné, au hasard, 80 étudiants des deux sexes pour leur faire regarder des quantités variées de pornographie hétérosexuelle pendant une période de six semaines. On leur demanda ensuite d'estimer le pourcentage d'Américains adultes qui pratiquent certains actes sexuels, et de proposer une durée d'incarcération pour le responsable d'un viol rapporté dans un article de journal<sup>4</sup>.

Pour une autre étude, des chercheurs, se présentant comme des adeptes, ont étudié secrètement une petite secte de « type soucoupe volante », dont les membres attendaient la fin du monde. Toutefois, le taux d'adeptes-chercheurs par rapport aux vrais adeptes était si élevé, que leur participation a trompé ceux qui étaient étudiés, non seulement en leur mentant mais aussi en fournissant de fausses « preuves » pour renforcer leurs croyances<sup>5</sup> (altérant ainsi le phénomène à l'étude).

## **Pourquoi conduire des expériences aussi bizarres ?**

Une des réponses que donnent les chercheurs est qu'ils cherchent à étendre la connaissance de l'homme et à améliorer sa condition. Un éthiciste prétend que de telles recherches contribuent à éviter la « menace de l'ignorance évitable<sup>6</sup> ». A des époques d'urgence nationale, comme au moment des guerres, il semble que la recherche soit un impératif patriotique pour décourager l'ennemi et protéger son personnel militaire. Les avocats de la recherche sans limites peuvent aussi prétendre que la fin justifie les moyens, et que des individus peuvent donc être sacrifiés pour le bien de la majorité.

Les chercheurs, surtout ceux des sciences sociales, disent qu'ils doivent utiliser

des sujets humains parce qu'ils ne peuvent pas obtenir les mêmes résultats avec des animaux ou par des simulations. Ils avancent que la liberté de recherche est indispensable pour des résultats optimaux<sup>7</sup>. Cependant, leur « appétit omnivore<sup>8</sup> » pour la recherche scientifique, comme le dit l'éthicien Paul Ramsey, peut les amener à négliger l'importance de l'individu.

### Précautions morales

En tant que chrétiens, nous voyons la méthode scientifique de manière différente de ceux qui ont une philosophie naturaliste de l'origine des êtres humains. Nous croyons que Dieu conçut l'univers pour qu'il fonctionne de manière ordonnée, bien qu'il puisse parfois œuvrer en dehors des processus naturels, de manière miraculeuse. Puisque Dieu a fait de nous des êtres rationnels, nous pouvons réaliser des expériences pour explorer les mécanismes de l'univers physique et du comportement humain, découvrant ainsi certains des aspects merveilleux de la création divine, repoussant les limites de la connaissance et amenuisant la souffrance humaine.

Toutefois, nos croyances vont influencer les types de recherches scientifiques que nous choisissons de faire. L'expérimentation sur les humains pose un certain nombre de dilemmes religieux et éthiques. Traditionnellement, ces recherches se produisaient dans le domaine de la médecine, où le médecin était sensé tout faire pour le bien du patient. La règle principale — basée sur le serment d'Hippocrate et les directives d'éthique médicale établies par l'assemblée générale de l'Association médicale mondiale en réponse aux abus flagrants des chercheurs nazis<sup>9</sup> — est de ne pas faire de mal.

L'éthique chrétienne soutient qu'aucun être humain — quelle que soit sa race, sa couleur, quels que soient les talents qu'il ait reçus, qu'il soit primitif ou civilisé — ne devrait être utilisé comme un simple moyen d'atteindre un quelconque but de recherche. Quelle que soit la responsabilité que les êtres humains aient envers la société, la valeur des individus est suprême, et la société n'existe que pour promouvoir le bien de

ses membres.

« Etant donné la tendance que nous avons d'exploiter nos semblables, la révélation biblique, comme quoi la dignité et la valeur de l'individu sont innées et inaliénables, est un indispensable bastion de liberté et de croissance<sup>10</sup>. » L'exemple et l'enseignement de Christ, et les recommandations des auteurs bibliques nous donnent un plan de base pour nos décisions concernant le traitement des gens à la fois dans la vie de tous les jours et dans la recherche.

Chaque être humain est unique, créé à l'image de Dieu et racheté à un prix infini. Il possède le pouvoir de penser et de faire, selon Ellen White<sup>11</sup>. Cela veut dire que Dieu met une grande valeur dans la liberté de choisir. Ce principe devrait influencer les chercheurs dans leur choix de sujets humains et de sujets d'investigation.

Pour le chercheur chrétien, la gestion devient un autre impératif moral : la déclaration « Philosophie et rôle de la recherche » de l'université de Montemorelos, une institution adventiste d'enseignement supérieur au Mexique, exprime parfaitement les exigences de la gestion chrétienne dans la recherche : « Une prise de conscience de notre gestion de la création divine nous interdit tout investissement en temps, capacités ou argent en vue de la recherche de connaissances qui pourraient avoir des effets négatifs pour la vie humaine, ou qui impliquent des conséquences ou des éléments immoraux. De la même manière, cette prise de conscience nous motive pour faire des recherches, de façon diligente, sur toutes les possibilités pratiques d'un bien-être commun de l'humanité<sup>12</sup>. »

### Choisir les sujets

Etant donné que la recherche peut avoir besoin de sujets humains, comment le chercheur les sélectionnera-t-il ? Dans l'idéal, les recherches qui impliquent des sujets humains devraient être une « véritable entreprise en partenariat entre deux êtres humains travaillant ensemble à l'accroissement de la connaissance et de la capacité humaine à servir l'autre. Selon cette perspective, le sujet est un collaborateur dans la quête humaine

du progrès<sup>13</sup>. » Le rôle du sujet est ainsi défini comme actif, et exige du chercheur que l'humanité du sujet et ses droits, en tant qu'agent doté d'une volonté, soient respectés. Par conséquent, comme le fait remarquer Hans Jonas, le meilleur sujet de recherche serait donc le plus motivé, le plus instruit et le moins captif d'une communauté humaine. Des sujets ayant moins de connaissances, de motivation et de liberté dans les décisions qu'ils peuvent prendre (qui pourraient être plus disponibles et plus faciles à manipuler) devraient être moins employés et avec réticence<sup>14</sup>. Curran propose de se demander si on soumettrait ses propres enfants à l'expérience envisagée<sup>15</sup>.

La recherche devrait traiter les gens selon une éthique. Cela veut non seulement dire qu'il faille respecter les décisions des individus et les protéger de tout mal, mais aussi essayer activement d'assurer leur bien-être. C'est ici que deux principes peuvent jouer : « 1) ne pas faire de mal et 2) maximiser les bénéfices possibles et minimiser les dégâts possibles<sup>16</sup>. »

### Concevoir l'expérience

La conception de l'expérience est un autre souci important du chrétien. David Rutstein fait remarquer qu'« on doit faire attention à la manière dont une expérience est conçue, pour conserver sa valeur scientifique, répondre aux exigences éthiques et pourtant apporter la nouvelle connaissance nécessaire<sup>17</sup>. »

Dans le domaine médical, les chercheurs devraient se demander si l'expérience est thérapeutique ou si elle n'est conduite que dans le but de gagner des informations dont d'autres profiteront et dont le patient n'aura aucune utilité.

Pour les expériences dans le cadre des sciences sociales, le chercheur doit se poser les questions suivantes :

- Est-ce moral de demander à des gens de faire ces actions ?
- La procédure les humiliera-t-elle ou leur fera-t-elle du mal psychologiquement ?
- Un élément de la recherche pourrait-il changer de manière irréversible la personnalité du sujet ou ses valeurs morales ?

- Mes actions tromperont-elles les sujets en appuyant de fausses idées ou préjugés ?

De toute évidence, une telle procédure éliminerait les propositions qui exigent des participants qu'ils fassent quelque chose d'illégal ou d'immoral, qui leur demande de se comporter de manière dégradante pour eux-mêmes ou pour d'autres, ou qui les expose à des scènes pornographiques ou violentes.

Parmi d'autres dilemmes éthiques, on trouve les conflits d'intérêts et les menaces à l'intégrité des chercheurs. Des lobbies (de compagnies de tabac ou d'alcool par exemple) peuvent leur offrir des donations ou autres incitations, ou faire pression sur eux pour qu'ils produisent des données soutenant un point de vue particulier. Les chercheurs chrétiens voudront sans aucun doute prier et réfléchir sérieusement, en cherchant peut-être une aide pastorale et éthique, avant de concevoir des recherches qui pourraient être utilisées pour maltraiter ou détruire des êtres humains ou la nature.

#### Protéger les droits des individus

Le chercheur chrétien qui utilise des sujets humains doit particulièrement veiller à protéger les droits des individus. Cela implique certains principes : divulgation, libre participation, honnêteté et confidentialité.

**Divulgation.** La candeur contribue à l'intégrité dans la recherche, et empêche le chercheur d'exploiter les participants. Les sujets ne doivent pas être considérés comme de simples cas ou une statistique, ou comme des représentants d'une certaine classe ou catégorie de personnes.

En tant qu'agents moraux libres, les êtres humains ont le droit de contrôler leur vie et de recevoir suffisamment d'information pour prendre des décisions en connaissance de cause; les chercheurs doivent donc diffuser les faits appropriés pour que les sujets puissent comparer d'eux-mêmes les risques et les bénéfices, et décider s'ils participeront à l'étude.

En général, la loi dans certains pays impose un devoir de divulgation strict, partout où un individu qui a beaucoup à perdre s'expose à un risque, ou lorsque quelqu'un avec une connaissance bien

supérieure lui demande de renoncer à certains droits<sup>18</sup>. Le chercheur doit donc décrire à chaque sujet la procédure à suivre et ses raisons. Cela peut comprendre 1) définir les procédures expérimentales; 2) décrire les inconvénients et les risques, ainsi que les bénéfices de l'étude; 3) définir d'autres procédures qui pourraient s'avérer utiles; 4) proposer de répondre à toute question sur les procédures; 5) assurer au sujet qu'il peut se retirer du projet à tout moment<sup>19</sup>.

**La libre participation.** L'utilisation de sujets humains selon une perspective chrétienne s'assurera qu'aucune coercition n'est employée et que la personne est libre de participer à la recherche ou pas. Si les explications sont adaptées à leur niveau de compréhension, même des gens peu instruits peuvent participer librement à la recherche. Toutefois, si on offre à des indigents de l'argent liquide ou des soins médicaux en échange de leur participation, ou si des gens se portent « volontaires » pour une étude à cause de besoins financiers ou d'un désir d'obtenir l'un des avantages, comme une peine de prison réduite, cela pourrait constituer une forme de coercition.

John Fletcher, un éthicien chrétien qui a beaucoup étudié les aspects pratiques de l'assentiment en toute connaissance de cause, avance que plusieurs autres facteurs peuvent affecter l'autonomie des sujets : s'ils sont

malades ou dépendent du chercheur pour leurs soins médicaux, les circonstances de l'institution, et le désir de faire plaisir au chercheur<sup>20</sup>. Comme leur Maître, les chercheurs doivent traiter avec une attention particulière les enfants, les démunis et les handicapés mentaux.

**L'honnêteté.** De nombreux chercheurs prétendent que la seule manière d'avoir des informations exactes sur le comportement de leur sujet est de lui cacher des informations sur l'expérience ou étude. Si les sujets savaient que leurs actions étaient à l'étude, ils pourraient agir différemment. C'est là un problème difficile. Les simulations sont souvent ina-

## Pour en savoir plus

Une recherche sur Internet à l'aide de mots-clés comme *ethics*, *guidelines*, *human subjects*, *social sciences*, *sociology* et *psychology* vous donnera de nombreuses citations et l'intégrale de textes tels que les codes d'éthique des Sociologues Américains et de l'American Psychological Association, ainsi que des liens vers des sites et des hotlines similaires. Voir aussi les sites suivants :

**Ressources en bioéthique et en éthique biomédicale :**  
<http://www.ethics.ubc.ca/resources/biomed/>  
<http://www.who.ch/pll/dsa/cat95/ethics5.htm#inter>  
<http://www.ccme-mac4.bsd.uchicago.edu/CCME-Docs/Others>

**Centre de bioéthique chrétienne de Loma Linda University :**  
<http://www.llu.edu/llu/bioethics>

**Sur l'éthique médicale clinique :**  
<http://www.ccme-mac4.bsd.uchicago.edu/CCMEHomePage.html>

**Sur la protection des sujets humains :**  
[http://www.et.doe.gov/production/ober/HELSD\\_top.html](http://www.et.doe.gov/production/ober/HELSD_top.html)  
<http://www.nih.gov/grants/oprr/oprr.html>  
<http://www.dc.peachnet.edu/~shale/humanities/composition/assignments/experiment/general.html>

**Le code de Nuremberg :**  
[http://www.usmm.org/research/doctors/Nuremberg\\_Code.html](http://www.usmm.org/research/doctors/Nuremberg_Code.html)

**Psychologie :**  
<http://www.usask.ca/psychology/ethics.html>

daptées, puisque les sujets à qui on demande de décrire comment ils réagiraient dans une situation donnée ne le savent peut-être pas, ou ne veulent pas le dire. D'un autre côté, si les simulations sont trop réalistes, elles pourraient être trop stressantes pour les sujets<sup>21</sup>.

La tromperie a toujours le potentiel de faire mal à ceux qui sont trompés, puisqu'ils n'auraient peut-être pas pris part à l'expérience s'ils avaient été correctement informés. Peut-être perdront-ils toute foi dans les chercheurs et autres figures d'autorité, et même dans les mérites de la science en général. La tromperie peut aussi avoir des effets sur la réputation de véracité du chercheur ainsi que sur son caractère. Quand des chercheurs trompent, escroquent et manipulent leurs sujets, ils s'habituent à dénigrer l'humanité des autres. Ils peuvent aussi avoir la folie des grandeurs, devenir durs et cyniques, ce qui pourrait annihiler l'intégrité de leur travail pour la science.

**Protection de la confidentialité.** Les chercheurs doivent protéger la confidentialité de leurs sujets. Cela signifie ne pas manipuler les gens pour les amener à faire quelque chose de gênant, ni d'obtenir et de révéler des renseignements privés qui donneraient d'eux une idée erronée. Le chercheur détenant des informations sensibles sur son sujet a un grand pouvoir. Selon la manière dont les données sont utilisées, la personne peut être soumise au ridicule et à l'intolérance — ou même à des procédures légales. Si les études sont utilisées pour stéréotyper un groupe ethnique, le mal peut même s'étendre à la communauté et à la descendance de l'individu. Les entrevues personnelles posent tout particulièrement problème, puisque les données sur un certain sujet peuvent être citées en justice ou utilisées lors de procédures juridiques.

Les questions suivantes peuvent contribuer à protéger la confidentialité : Dans quel but recherche-t-on cette information ? Ce but est-il légitime et important ? Cette information est-elle nécessaire à la recherche ? Les méthodes proposées sont-elles les seules ou le moyen le moins offensif pour obtenir l'information ? Quelles sont les barrières ou restric-

tions qui ont été mises en place pour éviter les techniques empiétant sur la confidentialité ? Comment cette information sera-t-elle protégée une fois enregistrée<sup>22</sup> ?

### Recommandations

Pour leur permettre de se sensibiliser aux problèmes éthiques et procéduraux décrits précédemment, les étudiants adventistes devraient prendre des cours d'éthique, beaucoup lire dans les domaines qui y sont liés et étudier le code d'éthique de leur profession<sup>23</sup>. Cela les aidera à mieux comprendre comment les principes chrétiens entrent en relation avec la vraie vie. On trouvera de nombreux documents sur Internet : éthiques, directives et codes de conduite pour les expériences sur les êtres humains. (Voir encadré page 7.)

Les institutions pourraient établir des comités de revue internes qui demanderaient aux étudiants et aux professeurs ayant l'intention de faire des recherches de signer un formulaire déclarant qu'ils comprennent les principes éthiques de l'utilisation de sujets humains et qu'ils vont suivre des directives spécifiques, y compris l'utilisation de formulaires d'assentiment pour les participants. De tels textes comprennent habituellement les domaines suivants :

- Conception scientifique et éthique de l'étude ou de l'expérience, y compris une comparaison de l'utilité de la recherche et de ses inconvénients.
- Méthodes d'obtention des données et de leur archivage, y compris des mesures pour assurer leur confidentialité.
- Méthodes de choix des sujets.
- Types de sujets à recruter. Des précautions spéciales devraient être incluses lorsque des enfants, des personnes âgées, des minorités, des groupes marginalisés, des personnes ayant une activité illégale ou des détenus sont employés comme sujets de recherches; ou lorsque la relation sujet-chercheur peut affecter leur capacité à donner librement leur assentiment.
- Les promesses et les engagements pris envers les sujets.

- L'assentiment en toute connaissance de cause, y compris un bilan partagé avec les sujets et l'autorisation de se retirer à tout moment sans aucune répercussion.
- D'autres considérations éthiques (mentir aux sujets, leur demander de faire quelque chose d'immoral, les conflits d'intérêts, etc.).
- Toute loi ou directive du gouvernement qui s'applique à la recherche envisagée.
- Méthode pour présenter les résultats.

En suivant les suggestions ci-dessus, les étudiants, les chercheurs et les professeurs adventistes peuvent découvrir les mystères passionnants de la science, tout en respectant la race humaine et lui faisant bénéficier des progrès scientifiques.

*Beverly Rumble est rédactrice en chef au Journal of Adventist Education. Elle est aussi secrétaire du Christian View of Life Committee de la Conférence générale des adventistes du septième jour. Son adresse : 12501 Old Columbia Pike; Silver Spring, MD 20904 U.S.A.*

### Notes et références

1. M. H. Pappworth, *Human Guinea Pigs* (Boston : n.p., 1967), p. 61.
2. James H. Jones, *Bad Blood : The Tuskegee Syphilis Experiment* (New York : The Free Press, 1981).
3. En 1986, après deux ans d'enquête, le représentant du Massachusetts Edward Markey a publié un rapport qui comprenait des détails d'expériences, intitulé : « American Nuclear Guinea Pigs : Three Decades of Radioactive Experiments on U.S. Citizens ». Markey mentionne que les officiers avaient expérimenté d'une manière « répugnante » et « bizarre » sur des patients d'hôpitaux, prisonniers, et sur une centaine d'autres qui « n'avaient peut-être pas la faculté de donner leur consentement en toute la connaissance de cause. » Rapport de Debra D. Durocher dans « Radiation Redux », *American Journalism Review*, 16 (Mars 1994), 2 : 35.
4. Dolf Zillman et Jennings Bryant, « Pornography, Sexual Callousness, and the Trivialization of Rape », *Journal of Communication* 32 (Automne 1982), 4 : 11
5. L. Festinger, H. W. Riecken et S. Schachter, *When Prophecy Fails* (Minneapolis : University of Minneapolis Press, 1956), rapport de Joan Cassell, « Harms, Benefits,

Suite page 16

aucun cas la permission de faire quoi que ce soit qui pourrait affaiblir la résistance physique aussi bien que mentale d'un être humain, excepté dans les cas où des indications strictement thérapeutiques ou prophylactiques s'imposent dans l'intérêt de son patient » (cité par Charles Curran, *Issues in Sexual and Medical Ethics* [Notre Dame : University of Notre Dame Press, 1978], p. 77).

---

## Expériences

Suite de la page 8

- Wrongs, and Rights in Fieldwork », dans Joan E. Sieber, éd., *The Ethics of Social Research* (New York : Springer-Verlag, 1982), p. 25.
6. Paul E. Freund, *Experimentation With Human Subjects* (New York : George Braziller, 1970), p. xiii.
  7. Dorothy Nelkin, « Forbidden Research : Limits to Inquiry in the Social Sciences », dans Tom L. Beauchamp, et al., *Ethical Issues in Social Science Research* (Baltimore : Johns Hopkins University Press, 1982), p. 163.
  8. Paul Ramsey, cité dans David Rothman, *Strangers at the Bedside : A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making* (Basic Books, 1991), p. 96.
  9. Le texte du code : « Un médecin n'a en
10. Robert C. Mortimer, « The Standards of Moral Right and Wrong », dans Raziell Abelson et Marie-Louise Friquegnon, *Ethics for Modern Life* (New York : St. Martin's Press, 1991), p. 20.
  11. Ellen G. White, *Education* (Mountain View, Calif. : Pacific Press Publ. Assn., 1903), p. 17.
  12. Communication personnelle de John Wesley Taylor, Ph.D., directeur des recherches de l'université, Universidad de Montemorelos, Mexique, 24 février, 1994.
  13. Curran, p. 87.
  14. Hans Jonas, « Philosophical Reflections on Experimenting With Human Subjects », dans *Experimentation With Human Subjects*, p. 18-22; cité par Curran, p. 87.
  15. Curran, p. 89.
  16. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, « The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects in Research » (OPRR Reports, 18 avril, 1979), p. 4.
  17. David D. Rutstein, « The Ethical Design of Human Experiments », dans Freund, p. 363.
  18. Charles Fried, *Medical Experimentation : Personal Integrity and Social Policy* (Amsterdam : North-Holland Publ. Co., 1974), p. 25, 27.
  19. *Id.*, p. 42.
  20. John Fletcher, « Realities of Patient Consent to Medical Research », *Hastings Center Studies* 1(1973), 1 : 39-49.
  21. Alan C. Elms, « Keeping Deception Honest : Justifying Conditions for Social Scientific Research Stratagems », dans Tom L. Beauchamp, et al., *Ethical Issues in Social Science Research* (Baltimore : Johns Hopkins University Press, 1982), p. 235, 236.
  22. W. A. Parent, « Privacy, Morality, and the Law », dans Joan C. Callahan, éd., *Ethical Issues in Professional Life* (New York : Oxford University Press, 1988), p. 220.
  23. Voir par exemple, Clifford G. Christians et Catherine L. Covert, *Teaching Ethics in Journalism Education* (Briarcliff Manor, N.Y. : The Hastings Center, 1980) ; Rena A. Gorlin, éd., *Codes of Professional Responsibility* (Washington, D.C. : The Bureau of National Affairs, Inc., 1990) ; « American Psychological Association Ethics Committee, Rules and Procedures », *American Psychologist* 47 : 12, p. 1612-1628.