

Quelques enjeux éthiques du projet de loi

Alberto Bondolfi
Université de Lausanne

Au début: les motivations des motionnaires

- Dépasser les incertitudes qui touchent à la compétence cantonale, fédérale, internationale en matière de recherche.
- Fonder une législation cohérente dans des principes moralement acceptables autant par la communauté scientifique que par la population.
- Prévoir des procédures d'approbation des protocoles de recherche qui soient relativement simples, transparentes et éthiquement acceptables. Mieux structurer le travail des comités d'éthique.

Les principes de base autant juridiques qu'éthiques

- La Constitution fédérale garantit la « liberté de recherche »,
- Ainsi qu'elle assure la protection de la « dignité humaine », protège « l'inviolabilité du corps humain ».
- La confidentialité des données personnelles doit pouvoir être garantie.
- Est-ce que ces principes qui sont nécessaires sont aussi suffisants? Nous faut-il encore des autres repères?

Pourquoi une éthique de la recherche n'est pas « évidente » ?

- L'activité de recherche, autant sur la nature inanimée que sur le vivant, animal ou humain touche une minorité de la population.
- Les non chercheurs l'imaginent toujours « ailleurs ». D'où la présence d'émotions ambivalentes: « *fascinatum et tremendum* ».
- Les attitudes envers la recherche ont changé radicalement dans l'histoire mais pas pour tout le monde. La curiosité a changé de statut: de « vice » elle est devenue « vertu ».
- Les législations ont aussi changé: de l'absence indifférente de réglementation à une culture juridique du « soupçon ».
- Il est donc éthiquement nécessaire de remettre la pendule au milieu du mouvement.

Quand les principes entrent en conflit entre eux

- Participer directement à la recherche sur son propre corps signifie aussi renoncer à une partie de son autonomie.
- Par le critère du *consentement éclairé* une telle renonciation devient moralement acceptable.
- Mais ce rappel au principe d'autonomie suffit?
- Je pense que toute participation à la recherche est aussi un *acte de solidarité* envers l'humanité.
- Il nous faut donc assurer l'*autonomie* des individus autant que possible, et en même temps demander de la *solidarité* autant que cela est nécessaire.
- Lorsque les principes entrent en conflit entre eux il faut que l'instance qui en juge soit *compétente* et *indépendante* à la fois.

Comment juger d'un point de vue éthique l'avant projet?

- Il faut juger les différentes dispositions particulières à partir d'une hypothèse « moyenne »: les chercheurs ne sont ni des « démons » ni des « anges », mais des êtres humains comme nous tous.
- Il faut aussi se demander si les différentes dispositions particulières protègent aussi les droits des générations futures et nos devoirs de solidarité envers elles.
- Les conditions de la recherche en Suisse ainsi que la « liberté de commerce » sont des points importants, mais pas éthiquement « ultimes ».