

UNIVERSITÉ RENÉ DESCARTES - PARIS 5

FACULTÉ DE MÉDECINE

Laboratoire d'éthique médicale

2006

MÉMOIRE

POUR LE MASTER

d'ÉTHIQUE MÉDICALE

Éléments pour une étude épistémologique de l'éthique médicale

Marie Bismut

Directeur :

Jean-Christophe Coffin

Eléments pour une étude épistémologique de l'éthique médicale

Plan

Introduction

L'approche de la sociologie pragmatique

- 1.1. Projet d'une sociologie pragmatique
- 1.2. De la tradition clinique à la modernité thérapeutique
- 1.3. Une éthique médicale pour le capitalisme pharmaceutique
- 1.4. La bioéthique est un standard politique
 - 1.4.1. Au niveau des agences, le travail bioéthique est inextricable de l'action publique
 - 1.4.2. Au sein du CCNE, le registre énonciatif de la bioéthique correspond à la mise en forme d'un standard politique de collectes de données

Analyse critique du corpus et de quelques notions philosophiques

- 2.1. L'étrangeté de Kant
- 2.2. Questions d'humanité

Conclusion

Bibliographie

Introduction

Le projet du présent mémoire correspond à une année d'enseignement d'éthique médicale au Laboratoire d'Éthique médicale et de Médecine légale de l'Université de Paris V. Avec, au cours de cette année, une perplexité croissante quant à la question de savoir ce que c'était qu'une formation en éthique médicale, en particulier quand on n'est pas soi-même médecin. C'est pourquoi nous avons entrepris une clarification de cette notion, envisagée d'abord comme une activité, un travail, effectué par des acteurs sociologiquement circonscrits : qu'est-ce que faire de l'éthique médicale ? et qui en fait ? Pour répondre à cela, la méthode adoptée, dans une première partie, est celle de la sociologie pragmatique. Il apparaît d'une part, que les conflits de l'éthique sont à analyser dans le jeu des forces sociales, avec cette capacité qu'ils ont, parfois, d'en masquer la réalité ; d'autre part, que le rôle et la nature sociale propres des « porteurs d'éthique » ou instances éthiques n'est pas indifférente. C'est à ce titre que nous nous sommes attelés à examiner, dans une seconde partie, la spécificité du corpus philosophique sur lequel repose l'édifice théorique de l'éthique médicale. Cet examen, nous le soulignons à plusieurs reprises au cours de l'étude, est à notre sens une question proprement philosophique : celle de l'opération de la philosophie sur le réel. Il nous conduit en tout cas à constater qu'il est tout un pan de la philosophie contemporaine, qui, pour avoir fait couler beaucoup d'encre au sein de controverses intestines de sciences humaines, n'a pas encore acquis de véritable portée opératoire : c'est la philosophie de Michel Foucault. Un travail à venir nécessiterait une analyse critique des concepts évolutifs foucauldien, pour tenter de voir ensuite comment ils peuvent éclairer d'un

nouveau jour la référence à l'éthique, et ce afin de l'appliquer dans le champs des problèmes médicaux.

1. L'approche de la sociologie pragmatique

1.1. Projet d'une sociologie pragmatique

On peut définir le projet d'une sociologie pragmatique comme l'entreprise pour rendre compte de la manière dont se combinent les différentes formes d'engagement des personnes dans leurs activités, sur la base d'une hypothèse générale d'hétérogénéité de ces formes d'engagement, avec le souci d'aller saisir leur présence dans le détail des activités.

Ce qui est mis au jour, ce sont les tensions autour d'une activité, le travail déployé par les acteurs pour établir ou critiquer la légitimité d'une position ou d'un pouvoir, la pluralité des options politiques qui se mettent en place et la dynamique qui s'en déduit.

Comment articuler le détail de ces rencontres et l'historicité de ce qui est décrit comme des dispositifs ? Les dispositifs constituent le point de passage entre pragmatique et histoire. Les dispositifs sont des sédimentations du passé qui s'inscrivent dans des objets ou dans des discours (règles, contrats, nomenclatures, textes divers...), que l'on peut suivre à la trace en remontant le temps. Par ailleurs, ils sont aussi des ressources saisies par les personnes vivantes¹. L'enquête pragmatique éclaire alors l'ancrage dans le présent de l'« opération historique », pour reprendre la notion proposée par Michel de Certeau². Cela ne vaut que si l'ordre de réalité saisi par l'enquête pragmatique – le détail des rencontres, appréhendé par une observation rapprochée – montre une présence des dispositifs dans les activités concrètes des individus qui n'est pas déjà identifiée par l'enquête historique. L'intérêt de l'enquête pragmatique est de mettre en évidence les médiations par lesquelles les dispositifs sont

¹ Cf. Michel Foucault, *Histoire de la sexualité*, I, *La Volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976, pp. 99-173: le « dispositif de sexualité » comme manière de construire un lien entre sexualité et authenticité. C'est à ce dispositif que Nicolas Dodier fait référence quand il décrit le travail autour de la tension authenticité / santé comme l'un des enjeux de la lutte autour de l'épidémie de sida en France (Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003)

² M. de Certeau, « L'opération historique », in J. Le Goff, P. Nora (éd.), *Faire de l'histoire*, I. *Nouveaux problèmes*, Paris, Gallimard, 1974, pp ; 19-68.

véritablement présents dans le présent. Cela signifie qu'on peut observer, d'une part, des déplacements dans le statut des ressources, entre la manière dont elles apparaissent dans le dispositif et la manière dont elles sont effectivement mobilisées ; d'autre part, les tensions pragmatiques entre les différents dispositifs ; enfin, éventuellement, la mise en évidence de nouveaux appuis dans la formation des conduites, appuis non identifiés dans le cadre d'une genèse historique, mais dont l'existence, plus fugace, peu inscrite dans la matière, se fait néanmoins sentir dans les activités. S'amorce alors la perspective de boucles possibles d'exploration entre l'histoire des dispositifs et l'observation détaillée de la trame complexe des séquences d'activité dans lesquelles sont engagés les acteurs contemporains³.

Ainsi, l'attention de la sociologie pragmatique à suivre les opérations par lesquelles les personnes rendent compte de l'intelligibilité du monde et de leurs conduites dans le monde, débouche sur l'analyse de ce que Nicolas Dodier⁴ appelle le « travail politique », c'est-à-dire le mode d'organisation des pouvoirs en réseau, leur agencement légitime, à partir d'opérations d'identification et de confération des pouvoirs par des acteurs. L'hypothèse de Nicolas Dodier, exposée dans son livre autour de l'épidémie de sida en France, est que ce travail s'effectue au carrefour de ce qu'il appelle des « biens en soi », des objectifs, identiques pour une période historique donnée, que l'on estime dignes d'être poursuivis. L'ancrage moral du travail politique s'inscrit par ailleurs dans une dynamique historique, qui permet de suivre, à partir des prises de positions, des expressions publiques d'un jugement par les acteurs, la formation d'options politiques étayées, leur extension, leur déplacement, et leur cristallisation à un moment donné en des « formes politiques », définies comme l'intégration des dispositifs et des options en des instances de pouvoir qui se renforcent les unes les autres⁵. Une forme

³ Agnès Camus, Nicolas Dodier, « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 52^{ème} année, n°4, juillet-août 1997, pp. 759-761.

⁴ Nicolas Dodier est directeur de recherche à l'Inserm, au Cermes (Centre de recherches Médecine, Sciences et Santé et Société) et directeur d'études à l'EHESS.

⁵ Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003, « Qu'est-ce que le travail politique ? », pp.19-37

politique est un dispositif en mesure d'intégrer le plus grand nombre d'acteurs. Les institutions sont définies à partir de l'investissement par le droit, comme d'un *a priori* de légitimité, des initiatives ou des pouvoirs que l'on confère à une instance ; elles concrétisent les grandes options prises à un moment donné dans une communauté politique. L'établissement en droit les lie de fait à d'autres instances instituées, d'où un processus de consolidation réciproque. Autant que la création d'institutions nouvelles, c'est le travail sur les institutions existantes qui est au cœur du passage d'une forme politique à une autre.

Nicolas Dodier identifie deux formes politiques du monde médical : la tradition clinique et la modernité thérapeutique.

1.2. De la tradition clinique à la modernité thérapeutique

Le sociologue Nicolas Dodier, dans son séminaire de « Sociologie de la médecine » à l'EHESS propose d'identifier les changements survenus dans le monde médical, autour de deux axes : l'axe de l'objectivité et l'axe de l'autonomie, opérateurs politiques qui ont constitué de façon stable l'espace des pôlarités au-delà de la complexité des controverses. Ces deux axes permettent de structurer l'analyse historique et épistémologique du passage d'une forme politique à une autre autour de la question de l'autorité médicale: en effet, le réglage de l'objectivité (des jugements médicaux) et de l'autonomie (des patients, des personnes, dans leurs relations aux institutions médicales) renvoie à des contraintes générales de l'opération de délégation des activités à des spécialistes.

Sur l'axe de l'objectivité, la tradition clinique se définit par la valorisation de l'objectivité dans la proximité, tant sur son versant cognitif que sur son versant éthique. Michel Foucault, dans son ouvrage *Naissance de la clinique*⁶, en reconstitue la dimension

⁶ Michel Foucault, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, Gallimard, 1972

épistémologique : la clinique est une médecine qui rompt avec l'ancienne médecine des espèces, qui concevait la maladie comme une entité naturelle qu'on pouvait classer, le travail du médecin étant cette opération de repérage et de classification ; elle s'illustre avec la construction d'un langage ouvert aux particularités de chaque cas, patient et maladie, capable en même temps de conduire des rapprochements entre ces cas sur le mode de l'induction. Apparaît un nouveau code de la description, qui offre la possibilité de former un savoir général. Ce code s'origine à deux sources : le langage des probabilités et celui, qualitatif, de l'anatomo-pathologie. Ces transformations dans l'ordre du savoir ont des conséquences importantes sur la distribution des pouvoirs : établir un diagnostic n'est plus réductible à l'application d'une règle ; désormais la présence du médecin au chevet de son patient est essentielle (lieu à la fois du voir, de la bienveillance, de la compassion, de la sollicitude). Il s'ensuit une forme d'apprentissage par inculcation et intériorisation dans une relation singularisée entre maître et élève qui conforte l'ésotérisme de cet art de la description, incorporé par l'élève au contact du maître de façon pas forcément explicite. Sur le plan éthique, la capacité du médecin à juger passe par le fait d'être engagé dans une pratique concrète. Le médecin est autorisé à juger en son âme et conscience en raison de son expérience professionnelle. Dans la tradition clinique, la proximité aux malades et aux maladies est valorisée comme racine du jugement cognitif et éthique.

Ce ne sont pas les assauts de la statistique, de la biologie, ni même de la psychologie – la psychologie et la psychanalyse viennent équiper, de façon complexe et subtile, le jugement dans la proximité –, qui ont érodé la position de la clinique ; elle leur a été très résistante et a su fort bien les incorporer dans son étude du cas. C'est la montée du capitalisme pharmaceutique qui a eu raison d'elle⁷. Pour faire face à la multiplication des molécules et les tester correctement afin de pouvoir ajuster les traitements, la nécessité de quitter le travail du

⁷ Cf. Harry MARKS, *Histoire et anthropologie des essais cliniques*, 1999.

clinicien solitaire et de mettre en partage les jugements apparaît dans les années 1930, avec la première introduction de la distance dans la décision à travers des dispositifs de collégialité. La deuxième étape vient de la mise en place des essais randomisés pour juger de la productivité de l'agriculture ; importés dans la médecine, la méthode placebo et le dispositif du « double blind » deviennent le canon institutionnel de l'évaluation scientifique, fortifié par les scandales médicaux qui ont secoué les Etats-Unis entre les années 1940 et 1960. Ce mode particulier d'administration de la preuve et de la reconnaissance, renverse les conceptions de l'objectivité, au niveau en tout cas des outils reconnus institutionnellement. L'érosion de la tradition clinique sur le plan éthique vient de l'expérience des totalitarismes et des discriminations, sexuelles et raciales notamment, manifestes dans certaines expérimentations médicales aux Etats-Unis. Avec le Code International d'Ethique, rédigé par le Tribunal de Nuremberg en 1946, l'éthique est désormais pensée en termes de procédures et non plus de principes généraux (bienveillance, secret, etc.). Avec l'institution des Comités nationaux d'éthique, la distance devient le moteur de la construction des jugements éthiques : désormais vont être considérés comme autorités légitimes des acteurs qui ne sont pas engagés dans la proximité et ce, d'autant que ces instances vont s'ouvrir à des non médecins. Le médecin n'est plus considéré comme le plus à même de juger de l'éthique médicale. L'éthique – c'est une idée neuve – devient le respect d'un droit et de procédures. On assiste même ces derniers temps à la perte d'influence des comités au profit d'instances purement juridiques. En introduisant la distance au fondement des jugements cognitifs (*evidence-based medicine*) comme éthiques (juridicisation), la modernité thérapeutique contribue à la formation d'un monde serré d'acteurs inter-dépendants.

Quant à l'autonomie enfin, deuxième axe pour penser les différences et les tensions aussi, dues à des enchâssements, entre tradition clinique et modernité thérapeutique, le paternalisme, qu'on a tendance à confondre avec la tradition clinique, existe aussi bien dans

l'une et l'autre des deux formes politiques. Concernant la délégation de soin, le paternalisme est la relation où le spécialiste est considéré comme le meilleur représentant des intérêts du patient. *Grosso modo*, l'autonomie (ou son absence), dans la tradition clinique, se décline selon les trois figures suivantes : l'enfermement ; un lien étroit entre la conception d'une objectivité dans la proximité et la pensée de la relation sous la forme d'un contrat moral, limite à la procéduralisation possible de la relation (on réserve au jugement du médecin la possibilité d'ajuster la conduite médecin/malade) ; la médecine libérale, « contrôlée par le client » où l'autonomie du patient se manifeste dans le choix du médecin, après quoi la délégation demeure. On retiendra quatre formes d'autonomisation qui, à partir des années 1950, vont transformer la distribution des pouvoirs dans le monde médical : les mouvements en faveur des droits ; la constitution de l'autonomie comme un bien en soi : dans son livre qui a fait grand bruit, *Nemesis médicale*⁸, Ivan Illich affirme que l'autonomie est elle-même facteur de santé ; la construction d'une autonomie réactive face aux scandales médicaux (sang contaminé, épidémie du sida) ; le travail effectué autour des maladies chroniques (dimensions psycho-sociales, vécus), et la prise de conscience des nouvelles compétences des malades.

En somme, la modernité thérapeutique s'établit au carrefour de la bioéthique, entendue comme une éthique de procédures, et des nouvelles conditions qui régissent la mise sur le marché des médicaments, liées à la montée de la médecine des preuves. Autrement dit, éthique médicale et capitalisme pharmaceutique constituent un arsenal intégré qui révèle que les laboratoires pharmaceutiques, loin d'être la cible du sens éthique, en sont au contraire, dans le cadre de la modernité thérapeutique, les garants.

Au risque de choquer, nous voudrions maintenant lever l'hypothèque humaniste qui pèse sur les conceptions courantes de l'éthique médicale⁹, liée d'ailleurs sans doute à une certaine nostalgie de l'institution – qui n'existe pas seulement dans l'univers médical –,

⁸ Ivan Illich, *Medical Nemesis. The expropriation of health*, Londres, Calderand Boyars, 1975

⁹ Le but étant, comme l'annonce Susanne Rameix dans son introduction aux *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, coll. Ellipses, 1996, de préserver « l'approche éthique de l'homme » dans la médecine.

nostalgie d'une école ou d'un hôpital isolé de l'extérieur et capable, grâce à des professionnels imprégnés des valeurs fondatrices de l'institution, de socialiser, au sens fort, les élèves ou les malades¹⁰. En affichant l'insertion de l'éthique médicale, telle qu'elle est pratiquée de nos jours, c'est-à-dire « légalement »¹¹, dans une *rationalité* épistémologique et historique donnée, deux études nous permettront de révéler la congruence entre le travail éthique et un régime spécifique d'administration de la preuve médicale d'une part ; entre le travail éthique et le travail administratif¹², d'autre part. La notion de travail est à ce titre primordiale, dont Christophe Dejours nous dit qu'elle est « la mauvaise conscience de la science », désignant par là la tendance des scientifiques à occulter tout ce qui ressortit au travail, et qui relativise le statut des connaissances¹³. Or ce qui est vrai de la science est vrai aussi, nous allons le voir, de l'éthique médicale, ce qui nous permettra d'introduire, dans un second temps, une critique des principes humanistes qui étayent le corpus philosophique sur lequel certains avis du CCNE se fondent.

1.3. Une éthique médicale pour le capitalisme pharmaceutique

Ce titre est directement extrait d'un encadré inclus dans un article de Nicolas Dodier, intitulé « Pour une nouvelle éthique médicale », paru dans la revue en ligne *Le Vivant*, n°4,

¹⁰ François Dubet, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002

¹¹ Son acte de naissance en France étant la création du Comité Consultatif National d'Éthique par décret présidentiel en février 1983 (septennat de François Mitterand).

¹² Le CCNE est représentatif de l'effort pour constituer une modernité thérapeutique dans les années 1980 ; il représente cependant encore une instance intermédiaire qui, certes, correspond au souci de formaliser l'éthique dans le domaine médical (hors des avis locaux des cliniciens, et de la grande liberté qui était la leur), mais avec cette contradiction que l'autorité dont pouvait se prévaloir les membres du CCNE venait de l'expérience éthique qu'ils avaient pu engranger au cours de leur pratique de cliniciens. Sur ce point, cf. Dominique Memmi, *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique (1983-1993)*, Paris, Editions de l'EHESS, 1996, pp.52-54. Avec les lois de bioéthique de 1994, il voit son rôle amoindri au profit du travail parlementaire législatif et des agences sanitaires.

¹³ Conférence prononcée le 12 avril 2005 à l'Université de Paris X-Nanterre, au cours du séminaire d'Etienne Balibar et de Bertrand Ogilvie, et intitulée : « Psychopathologie du travail et servitude volontaire ». Christophe Dejours d'ajouter : « Le bidouillage est la force cachée de la science : la prédictibilité est constamment mise en défaut, et le travailleur est celui qui sait cela. »

accessible sur le site : <http://www.vivantinfo.com>. Il relance la nécessité de penser le rôle de l'éthique médicale en direction des impensés de la modernité thérapeutique, notamment en direction du capitalisme pharmaceutique.

Nicolas Dodier montre comment se construit en France dans les années 1980, autour de quelques affaires médicales¹⁴ et de controverses concernant les premiers traitements expérimentaux du sida¹⁵, une modernité thérapeutique qu'il qualifie d' « enclavée ». C'est au début des années 1990, avec l'avènement d'institutions constituées en interlocuteurs obligés et en sources d'informations (CCNE, Conseil national du sida, ANRS) et l'affichage des nouvelles options épistémiques (techniques draconiennes utilisées pour effacer les biais du jugement du clinicien : tirage au sort des patients, comparaison avec un placebo, traitements « en aveugle » tant du point de vue du médecin que du patient), notamment au cours des essais phares de l'ANRS Concorde, Alpha et Delta, qu'est véritablement introduite la modernité thérapeutique dans ce secteur de la médecine. Au début des années 1990 donc, le monde médical officiel du sida, soutenu par des lois et des institutions, repose entièrement sur le système des essais contrôlés, dont les laboratoires pharmaceutiques, au prix de dépenses élevées, ont largement intégré les canons scientifico-administratifs – au point que c'est l'insertion des médecins dans les recherches financées par les grands laboratoires pharmaceutiques, plutôt que le maintien d'une certaine indépendance à leur égard, qui est devenu synonyme du respect de l'éthique. Dans un contexte d'intégration aussi poussé, les institutions scientifiques ne sont plus assez fortes pour construire elles-mêmes leur

¹⁴ Telle l'affaire d'Amiens, en 1985, autour d'une expérience réalisée sur une personne dans le coma.

¹⁵ La crise de la cyclosporine, fin octobre 1985, met en cause trois médecins de l'hôpital Laennec (Jean-Marie Andrieu, Philippe Even, Alain Venet) qui, dans une conférence internationale sous l'égide du ministère des Affaires sociales, ont annoncé les tout premiers résultats d'une expérimentation en cours, non encore publiée, concernant les effets immunosuppresseurs de la cyclosporine pour contrer la suractivité immunitaire supposée liée au sida. Ces médecins croyaient encore aux vertus de la tradition clinique comme manière d'encadrer les expérimentations ; et de s'estimer autorisés, comme médecins expérimentateurs, à informer directement le public des premiers résultats, encourageants selon eux. Leurs détracteurs exigeaient d'autres formes de garantie avant une telle annonce : le contrôle des revues scientifiques internationales, des statistiques plus conséquentes, le passage préalable par un comité d'éthique chargé d'évaluer le protocole de recherche avant de commencer des expériences sur l'homme.

indépendance vis-à-vis du capitalisme et infléchir ses règles¹⁶. C'est un monde où l'éthique et la scientificité des innovations sont régies par des procédures codifiées et un ensemble bien défini de spécialistes attirés (responsables en titre des essais, comités, agences, financeurs publics ou privés). Ce monde est dit enclavé, parce qu'il valorise une forte autonomie de la science et de la réflexion éthique face aux règnes de l'opinion et des intérêts publics, portés par les cliniciens, les malades, les associations, les médias, les pouvoirs politiques. Or cette modernité thérapeutique enclavée va se trouver peu à peu subvertie par les assauts conjoints d'acteurs qui, d'abord rétifs, se sont convertis à la modernité thérapeutique et à son outil de base : médecins et associations de patients, les premiers porteurs d'une référence renouvelée à la clinique dans une situation d'urgence sanitaire¹⁷, les seconds d'un modèle d'action politique qui atteste de l'émergence de nouvelles compétences, et que les compétences ne sont pas fixées une fois pour toutes.

Nicolas Dodier décrit, dans son livre *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, comment s'est formée, avec ce qu'il appelle le second front associatif¹⁸, une critique détaillée du capitalisme pharmaceutique. La seconde génération d'associations, avec au premier chef, Act Up et Actions Traitements et Positifs, en se découvrant un rôle actif dans la recherche – moyennant un apprentissage qui conjugue une certaine maîtrise des outils scientifiques avec une expérience originale des situations auxquelles les scientifiques n'ont pas eux-mêmes

¹⁶ Sur la question de l'intrication de la recherche et du marché dans le domaine du sida, et de façon générale dans le domaine biomédical, cf. M. Gibbons *et alii*, *Repenser la science. Savoir et société à l'ère de l'incertitude*, Belin, 2003 ; D. Pestre, *La science, l'argent et la politique*, Paris, INRA-éditions, 2003

¹⁷ Ils emportent avec eux une vision contrastée de l'ensemble de la pratique médicale, concernant notamment la nature des initiatives laissées aux malades, les rapports entre collègues et entre spécialités médicales, entre médecins et statisticiens, la nature des collaborations avec les pouvoirs publics et les laboratoires pharmaceutiques. C'est le fonctionnement de la médecine des preuves qui est ainsi réévalué : jusqu'à quel point joue-t-elle, comparativement à d'autres, dans le sens d'une amélioration de la santé des populations ? Jusqu'à quel point a-t-on besoin d'augmenter des exigences de preuve ? jusqu'à quel point cette évaluation d'ordre statistique doit-elle s'imposer aux individus ? La clinique est désormais valorisée comme une pratique soutenue de la nouveauté face à la rapidité des évolutions scientifiques : l'expérience de chacun ne vaut que dans la mesure où elle est réinvestie dans des dispositifs expérimentaux eux-mêmes courts, destinés à apporter des repères solides mais transitoires. La clinique est revalorisée dans le contexte d'une médecine de vigilance.

¹⁸ Le premier, représenté principalement par les associations Aides et Arcat-sida, s'était illustré dans la délégation du travail scientifique aux spécialistes. Comme l'écrit Nicolas Dodier, « la figure du malade actif s'arrête alors aux portes de la recherche. », *op.cit.*, p.183.

accès – déplacent le travail politique vers son front économique ; ils révèlent, par leur critique des protocoles d'essais notamment, la réalité concrète de la recherche médicale : suivant des arguments financiers, organisationnels, logistiques, ou de prise en compte de la pénibilité pour le patient, les protocoles s'avèrent négociables, et ce n'est pas parce qu'ils le sont qu'ils sont moins scientifiques. Comme l'écrit Nicolas Dodier, « ce ne sont pas des compromis avec la science mais des compromis dans la science. »¹⁹ Mais c'est surtout dans les polémiques autour de la mise sur le marché des médicaments (notamment entre 1994 et 1999, puis avec la crise des antiprotéases), que ces associations, regroupées dans le collectif TRT-5, affirment leur légitimité sur la scène du monde médical, en pointant le problème-clé des stratégies de développement : celui du stock des molécules et leur contingent²⁰. Toutefois, pour être en négociation ardue avec les pouvoirs publics et les laboratoires pharmaceutiques, ces associations de malades n'en sont pas moins unies à eux par une participation commune à une modernité désenclavée, dans la recherche de nouveaux traitements et la lutte contre toute pratique qui pourrait lui contrevenir.

Soumettre une industrie biomédicale et une médecine, aujourd'hui intimement mêlées, à de véritables épreuves en matière d'éthique s'apparente à la tâche qui a consisté, au XIX^e siècle, à définir un droit du travail et à construire une représentation des salariés au sein du capitalisme montant. On peut attendre de l'éthique médicale qu'elle se renouvelle en s'articulant étroitement avec le travail critique vis-à-vis du capitalisme et ce, dans un « monde mêlé », c'est-à-dire dans un monde où certains produits nécessaires à la santé sont des marchandises, conçues et valorisées comme telles. Or les acteurs les plus investis dans la bioéthique sont généralement peu soucieux de décrypter et d'infléchir les stratégies des laboratoires pharmaceutiques. Pour les uns, c'est parce qu'ils se préoccupent avant tout du

¹⁹ *Id.*, *op.cit.*, p.189

²⁰ On suspecte les entreprises de renâcler à fournir les molécules avant l'autorisation de mise sur le marché, et donc gratuitement, ou de viser l'autorisation de mise sur le marché aux Etats-Unis, ce qui implique pour elles de constituer un stock suffisant de molécules pour fournir ce marché, conformément à la réglementation américaine.

premier ordre de réflexion éthique, qui est d'établir et de maintenir soigneusement des frontières entre sphères, surtout dans un contexte marqué par l'extension de la sphère marchande²¹. L'organisation d'un monde mêlé n'est pas leur problème. Pour les autres, c'est parce qu'ils se concentrent sur d'autres cibles (les agences sanitaires, les États, les organismes internationaux). Ils laissent les laboratoires pharmaceutiques à une recherche du profit jugée naturelle. Enfin, dans un monde mêlé, les médecins-chercheurs étant eux-mêmes très dépendants des firmes pharmaceutiques, la prise de parole en ce domaine, au-delà des énoncés convenus et généraux sur les antagonismes entre recherche du profit et santé, reste un phénomène marginal, émanant de tireurs d'alarme eux-mêmes souvent situés aux marges de la modernité thérapeutique. Prendre les laboratoires pharmaceutiques comme véritables interlocuteurs d'une action publique en matière d'éthique médicale reste un exercice difficile encore peu pratiqué. Y compris au sein du milieu associatif. Les tentatives actuelles pour fédérer les associations dans le domaine de la santé, tel le CISS (Comité interassociatif sur la santé), se structurent avant tout dans un rapport à l'État. Le rapport des associations de malades aux industriels est souvent un partenariat qui laisse peu d'ouverture à la construction d'un travail critique.

On peut donc définir l'éthique médicale dans le cadre d'une description historique de la modernité thérapeutique, comme un corps d'institutions diverses et d'inscriptions (textes, codes, réglementations, etc.), épistémologiquement intriqué avec un mode de production de la preuve médico-scientifique qui la lie aux laboratoires pharmaceutiques. Mais si l'on définit, de façon générale, l'éthique comme l'effort de la réflexion pour ajuster des conduites à la poursuite lucide de biens identifiés, on peut alors décrire, de façon sociologique, l'émergence dans le monde médical de nouveaux acteurs porteurs d'une conception renouvelée de

²¹ M. Walzer, *Sphères de justice. Une défense du pluralisme et de l'égalité*, Paris, Seuil, 1997, édition originale en anglais : 1983.

l'éthique. A chaque fois pourtant, quel que soit l'angle choisi, on constate la difficulté du travail éthique à réfléchir sa dimension économique.

1.4. La bioéthique est un standard politique

Du point de vue de la littérature, les travaux soulignant la possible articulation de l'éthique à la production de l'action publique sont quasi-inexistants. Le scénario dominant est le suivant : l'univers de la bioéthique correspond à une dynamique de lutte entre la rationalité scientifique et économique et la tradition juridique censée garantir l'intégrité de la personne. La bioéthique ne serait alors qu'une rhétorique déconnectée des politiques publiques. Autre scénario, celui d'une sociologie militante : c'est l'avancée exponentielle dans la construction ou la diffusion de la connaissance qui justifie la nécessité sociale d'une bioéthique²². Ou encore : certains spécialistes de science politique assignent au travail de délibération des comités d'éthique une fonction de régulation des usages politiques²³. Une étude remarquable de Virginie Tournay, à paraître l'été prochain dans les *Cahiers Internationaux de Sociologie* sous le titre « De la bioéthique à l'action publique en matière de biotechnologies : la production des thérapies cellulaires », retrace la manière dont les pratiques médicales informelles utilisant les cellules humaines ont été réunies en une technologie intégrée sur deux décennies (1984-2004). Elle permet de définir le travail de l'éthique médicale comme un travail de qualification d'entités en lien avec une question saillante, en l'occurrence les

²² Jean-Michel Berthelot, « La science est-elle soluble dans le social ? Note sur la norme du vrai et les sciences sociales », *Revue européenne des sciences sociales*, t. XXXIV, n°104, pp. 181-186

²³ Yvan Papadopoulos, *Complexité Sociale et Politiques Publiques*, Paris, Montchrestien, 1995. Suivant ce scénario, malgré le caractère non coercitif et consultatif des avis émis par les comités, leur portée symbolique viendrait de ce qu'ils permettent de concilier des logiques sectorielles propres aux systèmes politique, économique et scientifique. La répétition d'idéologies molles particulières aux énoncés de la bioéthique, comme l'intégrité de la personne humaine, offre une voie d'accès pour dépasser les cloisonnements de chaque secteur. Cette optique présente l'intérêt de reconnaître au discours bioéthique la faculté de lier des espaces aux rationalités différentes. Cependant cet argumentaire convoque surtout la bioéthique comme facteur de conciliation et d'homogénéisation des représentations antagonistes mais il ne lui reconnaît pas une quelconque influence concrète sur l'action publique.

cellules humaines, dont le statut passe du simple ingrédient de laboratoire à celui de thérapeutique prometteuse, choix biotechnologique non corrélé à un contexte de découverte ou d'efficacité thérapeutique mais à une question sociale : celle de l'usage des produits humains²⁴. Par ailleurs, en assignant un label médical unique, celui de thérapie cellulaire, à des technologies disparates qui n'existaient auparavant que sous la forme de projet articulé à des pratiques de laboratoire ; en introduisant des catégories distinctes de pratiques (clonage reproductif/clonage thérapeutique) à partir d'une même technique, l'analyse des modalités concrètes de production des politiques publiques axées sur les énoncés de la bioéthique fournissent un modèle de standardisation des innovations biomédicales. L'intérêt, enfin, de cette étude, est de circonscrire le travail bioéthique en France aux deux niveaux institutionnels où il opère : les agences sanitaires, et l'Afssaps notamment (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé), qui exerce des compétences de police sanitaire au nom de l'Etat, intervenant bien en aval des débats éthiques ; et le CCNE. Nous remercions Virginie Tournay d'avoir accepté que nous reprenions ici les résultats de son étude.

1.4.1 Au niveau des agences, le travail bioéthique est inextricable de l'action publique

Les lois bioéthique de 1994, sans doute effet indirect de l'expérience de la transfusion sanguine au début des années 1990, naturalisent l'idée de l'utilisation des éléments du corps humain comme biens de santé et donc aussi celle d'une police sanitaire. En 1996, la cellule humaine somatique issue de don est considérée comme un produit biologique à effet thérapeutique faisant l'objet d'une régulation administrative. La controverse sur le clonage qui naît en 1997 déplace les préoccupations éthiques de la cellule somatique à la

²⁴ Apparue en 1981 avec le scandale de la découverte d'embryons humains stockés en vue d'utilisations cosmétiques ; renouvelée au lendemain de l'annonce de la naissance de la brebis clonée Dolly à l'Institut Roslin avec la saisie par le Président de la République du CCNE.

cellule souche embryonnaire. En 1998, la mission de l’Afssaps met fin à la controverse bioéthique en fixant les conditions pour que les produits issus des cellules humaines constituent des produits de santé : elle met en place une activité d’évaluation et de contrôle expérimentale qui témoigne de l’importance du travail administratif dans la construction normative des produits (qui, concrètement, ne répondent pas forcément d’un procédé industriel ou d’une finalité immédiatement curative) et des pratiques, ainsi que des sites susceptibles de recevoir ces pratiques. En 2005, on appelle thérapie cellulaire une action thérapeutique consistant à administrer un produit cellulaire, obtenu à partir de cellules, à un patient, dans le but de prévenir, traiter ou atténuer une maladie. Mais cette logique classificatoire ne coïncide pas avec une uniformisation des procédés, elle la précède. On peut en résumer les étapes comme suit : le dispositif du don, qui associe les cellules du corps humain aux conditions légales de cession et de distribution des éléments du corps humain, organes notamment, prend la forme de prescriptions (consentement du donneur, non-commercialisation de l’objet du don, confidentialité des données recueillies) ; la régulation concrète mise en place par les agences administratives dans le cadre de la régulation des usages relatifs aux nouvelles technologies procréatives, est un outil de pacification politique ; enfin, le consentement écrit de l’abandon de projet parental conduit à qualifier l’embryon en objet administratif.

D’examiner alors, au sein de cet assemblage social, la nature spécifique du travail bioéthique développé au Comité national d’éthique.

1.4.2. Au sein du CCNE, le registre énonciatif de la bioéthique correspond à la mise en forme d’un standard politique de collectes de données

La thèse, très forte, de Virginie Tournay, est la suivante : « traditionnellement décrit comme un régime d'énonciation déconnecté des aspects concrets du social, le travail bioéthique intervient au contraire à la manière d'un opérateur de standardisation des pratiques matérielles expérimentales et hospitalières en leur apposant des contraintes fermes. »

A l'appui de cette thèse, Virginie Tournay démonte l'édifice éthique de la thérapie génique qui recouvre un projet de constituer les cellules humaines en thérapeutique alors même que les assises épistémologiques de la thérapie génique font l'objet de controverses parmi les chercheurs en biomédecine. Elle montre ainsi qu'il existe des postulats scientifiques préétablis dans l'arène du comité national : une définition univoque du gène – tant sur le plan matériel que fonctionnel, sa nature informationnelle étant tour à tour réévaluée et remise en cause par les généticiens (*La Recherche*, 2001) –, une admission du vecteur génique comme moyen thérapeutique et de l'association des éléments qui composent la thérapie génique comme pouvant définir une technologie médicale circonscrite. Elle dévoile comment les membres du comité qui eurent à examiner, dans les années 1980, un ensemble de pratiques expérimentales visant à faire pénétrer une information génétique stable et solide dans des cellules, l'accueillirent comme une innovation médicale, suscitant une « alerte éthique » quant à son applicabilité sur l'homme, alors que les essais cliniques étaient à peine ébauchés. Ce qui lui permet de définir l'activité du comité comme une activité de collecte et d'insertions d'entités et de gestes de laboratoire dans une tradition clinique du soin à visée thérapeutique.

Dans un deuxième temps, Virginie Tournay fait la part des grands principes qui interviennent dans ce qu'elle appelle une « négociation » autour des usages médicaux autorisés. Au sein du projet de constituer les cellules humaines en thérapeutique, elle travaille sur la façon dont les cellules souches embryonnaires ont été rattachées au titre de thérapie cellulaire. Et de passer au crible celui de « personne humaine potentielle », dont la faible qualification sémantique ne permettait pas pourtant de toucher le fond des questionnements

éthiques concernés. Cette notion, en fait, autorise de faire le départ entre individualité et technique pour la cellule embryonnaire dans des contextes techniques différents, sans revenir à la question de l'avortement, source de désaccords irréductibles au sein du comité²⁵.

Nous reprendrons la conclusion de l'étude par son auteur, qui dit avoir signé « un plaidoyer pour le développement d'une démarche pragmatique basée sur la genèse des standards de collecte afin de retracer la production des multiples formes innovantes d'objectivité médicale en suivant le remodelage constant des liens avec la bureaucratie d'Etat. »

C'est sur cette étrange machinerie conceptuelle, sorte de machine anthropologique où se distinguent, en se définissant, l'humain et ce qui ne l'est pas, à partir aussi bien de principes moraux que d'espérances thérapeutiques, de considérations techniques et technologiques que de controverses sociales sur les usages du corps humain (dans toutes les dimensions de son individualité : corps, organe, embryon, gène), que nous voulons nous arrêter à présent. Pour essayer de construire une critique, non pas, évidemment, de l'horizon de moralité dont l'éthique médicale se veut porteuse²⁶, mais sur le bien-fondé de la référence et de l'appel à l'histoire de la philosophie dans ces pratiques. Cette critique, étayée de quelques exemples, n'a rien d'exemplaire ni de systématique : elle entend juste faire place à une gêne dont la littérature ne fait jamais, ou presque jamais, cas. Cette critique comporte une

²⁵ Dominique Memmi, *op.cit.*, pp. 172-176

²⁶ Et nous employons le terme d'horizon à dessein, comme un principe critique pour distiller une légère critique en direction des éthiques procédurales auxquelles il est largement fait référence de nos jours, en particulier au titre des « fondements philosophiques de l'éthique médicale ». Michel Penneau le disait, dans un cours donné au Laboratoire d'Éthique médicale de l'Université de Paris V, le 24 janvier 2006 : « Le nom des Conférences de Consensus est trompeur. Sont-elles réellement le reflet des données acquises de la science à un moment donné ? Non, et même peut-être sûr que non, parce qu'il n'y a pas de publicité préalable. (...) Le choix du jury et des experts qui vont produire leur opinion est complètement opaque. De plus il n'y a pas place pour les opinions dissidentes : il s'agit moins d'un consensus que d'un compromis auquel on aboutit. » (sic). En dehors de la critique philosophique à l'endroit du « cercle vicieux » qui fonde ces éthiques, en particulier l'éthique de la discussion de Jürgen Habermas, l'idée d'une norme morale immanente aux pratiques de la discussion suppose un état de communication sans contraintes ni effets coercitifs. Comme le suggère Michel Foucault, qui est, pour toutes ces questions une source critique essentielle, « il ne faut pas être pour la consensualité mais contre la non consensualité. » (*Dits et écrits II*, Paris, Gallimard, coll. Quarto, 2001, n°341, « Politique et éthique : une interview », 1983, p.1409)

dimension polémique, celle du « politiquement correct »²⁷, même si le travail des notions tel qu'il a pu être décrit au sein du Comité national d'éthique, ce « régime énonciatif » particulier, ne recoupe pas exactement l'invention – ou plutôt la transformation et l'appauvrissement – de la langue dans son emploi ordinaire qui fait l'objet aujourd'hui d'une tradition critique. Reste que la fortune de la formule « personne potentielle » en dehors de l'enceinte du comité constitue un contexte de sens où se modifie la perception de certains objets biologiques : c'est une recherche à conduire, de la plus ou moins grande réceptivité du travail biomédical dans sa production de notions, à l'esprit du temps tel qu'il se sédimente dans la langue commune. Cela nous engage en tout cas à une critique de la scène de la pensée²⁸.

²⁷ Dont le dernier pavé est le livre d'Eric Hazan, *LQR. La propagande au quotidien*, Paris, Raisons d'agir Editions, 2006, qui passe au crible l'idéologie de la Cinquième République (*Quinta Respublica*) telle que la véhicule la langue, dans des « expressions isolées, des tournures, des formes syntaxiques » (p.12) qu'il rapporte et qui sont celles du néolibéralisme (économistes et publicitaires en tête) des « démocraties postmodernes ».

²⁸ La « scène de la pensée » est un théâtre dressé sous nos yeux par le philosophe Jean-Pierre Faye dans nombre de ses livres, dont les plus éclatants sont *Le langage meurtrier* (Paris, Hermann, 1996), *Le Siècle des idéologies* (Paris, Armand Colin, 1996) et *La raison narrative* (Paris, Balland) : sur cette scène se joue l'épopée abstraite de la pensée, qui fait courir des lignes d'histoires, de narrations, sous chacune de nos propositions les plus doxiques. Pour lui, le moment singulier de cette dramaturgie est la guerre philosophique engagée autour de Nietzsche et de la métaphysique par Heidegger, aux temps les plus sombres de la seconde guerre mondiale, entre 1936 et 1945. La thèse de Jean-Pierre Faye est de faire des trames narratives, historiques de ces pensées un des objets de la philosophie. La philosophie apparaît ici comme science des figures du *qui pro quo*, ou, en termes nietzschéens, du *pro et contra*.

2. Analyse critique du corpus et de quelques notions philosophiques

A en croire le plan du livre de Susanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*²⁹, l'apport de la philosophie à la pratique médicale ne concerne pas tant la construction des jugements moraux que le partage de notions érigées en principes méthodologiques. Ces notions sont : la personne et l'autonomie.

Loin de nous, l'idée de rapporter l'usage de ces notions, dans les domaines de la médecine et du droit, à la lettre de la théorie philosophique dont elles proviennent, pour en faire la critique. Il suffit, pour leur accorder une légitimité de fait, de constater que des gens, en des lieux précis, s'appuient sur ces notions pour supporter une certaine conception des traitements et des conduites. Le sociologue Paul Ladrière, dans un article sur l'histoire de la notion de personne, expose la thèse selon laquelle, en dépit des ruptures historiques et du recours apparemment indéterminé à cette notion dans des arènes sociales différentes, il reste trace, dans l'usage qu'on en fait, de ses différentes acceptions sémantiques³⁰.

2.1. L'étrangeté de Kant

Signalons juste, qu'en toute rigueur kantienne, la personne – que Kant appelle la personnalité, le sujet pratique – est la fin du vouloir moral en tant qu'elle procède de ce vouloir, qu'elle lui est conséquente, non en tant qu'elle le détermine, comme dans la définition psychologique de la volonté. Et que cette production, dans l'ordre des phénomènes,

²⁹ *Op.cit.*, pp. 157-158

³⁰ Paul Ladrière, « La notion de personne, héritière d'une longue tradition », texte paru dans S. Novaes (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Seuil, 1991, pp.25-87, repris dans P. Ladrière, *Pour une sociologie de l'éthique*, Paris, PUF, 2001, pp. 319-368. Cf. p. 322

d'une humanité morale ait jamais eu lieu, rien n'est moins sûr. Parce que cela ne s'atteste pas empiriquement : aucun attribut ne peut être rattaché à la personne – par où les droits de l'homme sont bien, comme le souligne maintes fois Claude Lefort³¹, des droits politiques, non des droits moraux. La philosophie morale kantienne est une philosophie de l'acte : le sujet moral est au centre de la production des fins, non comme source du commandement moral, mais comme cause de ses actes. De fait, une volonté n'est volonté que si elle produit des actes. Il ne suffit pas d'avoir bonne conscience (en pensant que ce qu'on veut est universalisable, selon la forme de la loi morale) ; il faut produire des actes à l'aune de cette représentation, sans quoi la volonté reste une volonté qui ne veut pas – c'est-à-dire un vœu, et même moins qu'un vœu, un souhait. Comme chez Rousseau, l'autonomie est obéissance à la loi qu'on s'est prescrite : l'instance causatrice accède à une loi qu'elle s'est donnée elle-même, et la volonté découvre alors sa liberté. La raison pratique prouve son existence par son effectivité. Kant ne nous expose pas une norme morale, mais son entreprise de fondation : la possibilité de la détermination exclusivement rationnelle de la volonté (régime pratique de la raison) tient dans l'enjeu de l'existence de l'humanité. La ligne de fuite de cela (et ceci, pour faire apparaître la très grande tension, qu'on méconnaît trop souvent, de la philosophie kantienne), c'est « la religion dans les limites de la simple raison » : la raison nous reconduit à une pensée plus fondamentale de l'acte de croire.

On dira : comment la loi morale peut-elle avoir pour un sujet sensible *intéressé*³², force de loi ? Comment peut-elle le toucher, l'influencer, suscité des cas de conscience, l'affecter ? Pour que la loi morale rationnelle soit *mobile*, c'est-à-dire pour qu'elle puisse mouvoir la volonté au point de production de l'acte, il faut qu'elle l'émeuve. Le respect est ce « sentiment moral » très particulier par lequel la loi devient mobile pour nous. La forme

³¹ Claude Lefort, « Les droits de l'homme et l'Etat-providence », 1984, in *Essais politiques*, Editions du Seuil, collection Points, 2001, pp. 33-63

³² Les inclinations, pour un être raisonnable fini, - que nous sommes -, sont la passion propre du vouloir : nous visons des fins qui sont quasiment le sujet de notre détermination. C'est là le régime hétéronomique, ou pathologique de la volonté.

subjective dans laquelle se donne la loi morale pour une volonté finie est relative à cette finitude même. La loi morale n'est pas humaine, c'est un être qui nous est étranger (parce que, précisera Kant, la source de cette loi est inassignable). Nous sommes des législateurs qui appliquons la loi – et Kant tient tellement à cela qu'il va introduire le concept de *membre législateur*, par différence avec celui de chef justement. Le respect est appropriation humaine de la loi morale par un être fini, et cette appropriation est pensée comme une libération par soi-même du privilège donné aux inclinations, comme un travail d'auto-affranchissement de la structure de l'amour-propre. Le sentiment de respect traduit un mouvement d'arrachement, de transcendance, mais il faut le penser, pour éviter le dualisme entre monde des phénomènes et monde des noumènes, il faut le penser comme un mouvement d'auto-transcendance, qui se saisit à l'intérieur même de la finitude sensible. Heidegger le dit de façon remarquable : « Même le passage à un niveau plus haut demeure à l'intérieur de la finitude. »³³ La personne n'est pas posée comme un terme à rejoindre, dans une élévation vers un autre monde. La personne s'institue et se constitue à travers une expérience fondamentale et décisive d'autocontrainte. L'élévation se produit à l'intérieur du monde sensible et ouvre une perspective qui n'est pas un autre monde. La métaphysique, ni la morale ne sont transcendance ici ; elles sont tout autre chose, qui emporte avec soi une violente dépossession de tous les attributs usuels du sujet moral substantiellement métaphysique.

Si nous avons tenu à retracer les grandes lignes de la philosophie morale de Kant, c'est pour en souligner l'étrangeté, étrangeté qu'on oublie trop souvent et qui est pourtant un des éléments de la scène de la pensée. Kant est-il le penseur de la fin de la métaphysique quand il pense un sujet sans substance, qui est tout entier dans son acte, qui n'a pas plus de substance que son acte, et cette substance n'est d'ailleurs pas même une substance, c'est une qualité, la liberté ? Ou bien est-il le penseur de l'autonomie de l'individu, dans un lointain

³³ P. Aubenque (dir.), *Entretiens de Davos* (il s'agit de la recension d'une rencontre qui a eu lieu, à Davos, en Suisse, entre Ernst Cassirer et le tout jeune Martin Heidegger en 1931), Beauchesne, 1971, p.34.

héritage d'un humanisme de la métaphysique où le sujet devient individu ? Kant représente-t-il encore un humanisme pour nous ? Notre propos n'est pas d'engager les « éthiciens » à reprendre à nouveaux frais la pensée kantienne de la métaphysique des mœurs. Il s'agit juste d'indiquer, brièvement, qu'il existe un conflit d'interprétation, qui ouvre sur deux manières d'être kantien, et que la large visibilité de l'une des deux voies sur la scène publique – avec la nomination par exemple, de Luc Ferry, penseur humaniste de Kant, à la tête du ministère de l'Education Nationale – correspond peut-être à un parti-pris politique dans l'usage de la philosophie.

2.2. Questions d'humanité

Nous allons poursuivre notre investigation sur les pratiques de la philosophie dans l'éthique médicale avec l'étude des *motifs* qui apparaissent dans la pensée de Levinas et qui influencent largement les descriptions les plus contemporaines de la relation de soin³⁴. Encore une fois, il ne s'agit ici que d'éléments de réflexion, non d'une réflexion systématisée, qui touche aux impensés, ou peut-être juste aux non-dits, que la diffusion de tels énoncés (qui ne met pas exactement en cause ces énoncés eux-mêmes dans leur portée philosophique³⁵) comporte.

Emmanuel Levinas invite à penser la responsabilité morale en un sens inédit, comme une responsabilité-pour-autrui, pour ce qui n'est pas de notre ressort, et ce à partir de la considération de la vulnérabilité absolue d'autrui.

Dans sa phénoménologie, l'accès au visage d'autrui n'est pas de l'ordre de la perception. On peut certes se tourner vers autrui comme vers un objet susceptible de description, mais ce n'est pas par cette voie que le visage d'autrui est atteint dans ce qu'il a de

³⁴ Susanne Rameix, *op.cit.*, p.81, encadré intitulé « Obligation de soigner tout patient ».

³⁵ Toute la question étant de savoir ce qu'est une portée philosophique.

plus spécifique ; le visage est éthique. Dans la rectitude de son visage, dans son *exposition sans défense*, autrui n'est pas un personnage dans son contexte. Habituellement, le sens de quelque chose vient de sa relation avec autre chose ; or le visage est sens à lui seul, immédiatement. Le visage dit : « Tu ne tueras point. » C'est un ordre. L'apparition du visage est un commandement. Tout aussi immédiatement, le visage apparaît dans sa pauvreté essentielle et je deviens, qui que je sois, celui qui possède suffisamment de ressources pour répondre à l'appel. Au commandement de l'autre répond ma soumission et à sa pauvreté ma richesse. Le visage d'autrui révèle ma responsabilité envers lui, qui m'incombe sans prises de responsabilité : la subjectivité est, dès le départ, dans la relation éthique. Et cette relation n'est pas relation de réciprocité ni de reconnaissance. Dans la relation à autrui, la responsabilité n'incombe qu'à moi seul inconditionnellement. Je suis sujet avant tout parce que je suis, dans cette relation, sujétion à autrui. L'identité du moi se dit à partir de la responsabilité : nul ne peut se substituer à moi dans la responsabilité qui m'incombe. C'est dans l'impossibilité de me décharger de ma responsabilité que se fonde mon identité inaliénable de sujet³⁶.

Il est évident que cette philosophie s'origine dans les événements horribles de la seconde guerre mondiale. De même que, parmi les cinq raisons qui appellent la nécessité d'une éthique médicale aujourd'hui, Susanne Rameix cite : « l'histoire après Auschwitz »³⁷. « Pour que cela ne se reproduise jamais. » Or il y a, dans les motifs qui se tissent ici, des implications politiques qui peuvent devenir inquiétantes.

Ce qui nous frappe, dans l'éthique lévinassienne, c'est cette figure centrale de l'autre, source de la relation éthique, et qui pourtant ne dit rien. On est tenté de rapprocher la structure de la responsabilité de ce que dit le philosophe italien Giorgio Agamben du témoignage des horreurs subies par l'humain dans les camps de concentration nazis³⁸ : faisant

³⁶ Emmanuel Levinas, « Le Visage » et « La responsabilité pour autrui », *Éthique et infini*, Paris, Fayard, 1982

³⁷ *Id.*, *op. cit.*, p.12

³⁸ Ce rapprochement, nous le soulignons, est empirique : il n'éclaire pas d'un nouveau jour la philosophie de Levinas, il dessine juste un champ sémantique de thèmes dans la philosophie d'après la deuxième guerre

référence à la figure historique de cette catégorie de déportés qu'on appelle « musulmans »³⁹, qui ne sont plus que l'ombre d'eux-mêmes, dénués de toute volonté, indifférents à la vie comme à la mort, et dont les autres déportés ne voulaient pas s'approcher, il énonce ce paradoxe : les seuls vrais témoins sont ceux qui ne peuvent pas être appelés à témoigner⁴⁰. Le musulman est pour lui le paradigme de la « vie nue » comme réalisation de la puissance de l'être en un reste, le reste d'Auschwitz. La vie nue serait l'humanité réduite au stade de ses besoins et donc privée de ce qui la fait exister en tant qu'humanité – exclue d'elle-même. Et le témoignage se fonde, d'un point de vue éthique, dans ce manque qui constitue l' « image véritable de l'homme ». Les historiens Philippe Mesnard et Claudine Kahan ont révélé les entorses faites à la réalité historique, qui permettent à Agamben d'embrancher son discours⁴¹ et de construire la figure du musulman comme la figure conceptuelle de l'être en puissance, à la fois singulier et quelconque, située au point extrême où l'être humain se défait de ses attributs. Ce qui représente l'être en puissance est d'être en suspens, dénué de tout pouvoir comme de tout prédicat, indifférent aux propriétés qui le définiraient au propre et au commun, infiniment substituable. Le geste qui lui est singulier est de montrer une manière d'être à l'état pur, dans son avoir lieu, sans les conséquences qu'y apporterait un contenu sémantique. Ce geste est absolu, détaché de tout contexte, il ne produit pas et n'agit pas, mais assume et supporte. Ainsi, « l'être le plus propre de l'homme est d'être sa propre possibilité en puissance »⁴². Philippe Mesnard et Claudine Kahan écrivent : « L'être-en-puissance reste suspendu dans

mondiale, philosophie où l'éthique médicale puise largement ses références. Nous ne contestons pas l'intérêt de ces références, nous tenons juste à révéler la scène sur laquelle elles sont susceptibles d'*opérer*. Disons grossièrement qu'il n'est pas indifférent de s'en remettre à l'éthique lévinassienne pour penser la relation de soin, plutôt qu'à la pensée de la pitié ou de la sympathie telle qu'on la trouve chez Rousseau. La question que nous voudrions démêler est la suivante : en quel sens n'est-ce pas indifférent ?

³⁹ Giorgio Agamben, *Ce qui reste d'Auschwitz. L'archive et le témoin. Homo sacer III, Payot et Rivages, 1999*

⁴⁰ Ce qui, soit dit en passant, est une dépossession intolérable de la parole des survivants.

⁴¹ Sur le fond d'un effacement général de tout l'univers historique des camps : les *Sonderkommandos*, les déportés qui étaient gazés, les autres témoins - tous devenus, dans la transposition par Agamben des rouleaux de Zalmen Lewental, « un petit groupe de gens obscurs ». Cf. *Giorgio Agamben à l'épreuve d'Auschwitz*, Editions Kimé, 2001, p.57 et sq.

⁴² Giorgio Agamben, *La Communauté qui vient*, Seuil, 1990, p.48. Proposition dont on peut mesurer la dangerosité au sein des questions qui agitent l'éthique médicale.

l'espace de *l'ab* : absolu, abstention, abstinence, abnégation et, avec le musulman, abjection. Dans le monde chrétien où nous vivons⁴³, cette pratique de l'abstention prend la forme d'un pâtre, le geste qui assume et subit, un pâtre qu'Agamben, citant Aristote, définit comme 'don à soi-même de la puissance'⁴⁴, qui dans le monde d'Auschwitz devient l' 'extrême puissance de souffrir' dont le musulman est la 'figure extrême'⁴⁵. Celui-ci est alors le point de *fictionnement* de cette puissance où la privation absolue se rédime, selon le modèle d'une ascèse mystique, en valeur absolue. » Le musulman est l'exemple de la conversion, du corps putrescent en signifiant, de l'homme en icône, du Juif en image christique de la souffrance infinie. En somme, *Ce qui reste d'Auschwitz* mêle ensemble l'aporie du témoignage, le témoin qui est le reste et l'aporie messianique du temps qui reste. Le temps messianique et le témoignage sont ce qui reste de notre connaissance maintenant dépassée de l'humain et de l'inhumain. Tous deux, inscrits dans la césure qui interrompt la continuité du temps et du sens, rendraient possibles une nouvelle modalité de l'être : le reste devient « une véritable machine sotériologique permettant le salut de tout ce dont il marquait la division »⁴⁶.

C'est sur le fond de cette victimologie si particulière, qui impose à la pensée, selon un dict de Maurice Blanchot, angoisse et silence, que la scène politique se transforme en scène humanitaire. La philosophie contemporaine s'est imposé de faire de l'impensable et de l'irrachetable le cœur même de sa tâche, sans voir que ces horreurs ne recélaient que l'arrêt même de la pensée. Claude Lefort le dit, à propos des totalitarismes : il y a entre eux et la démocratie une différence palpable. Certes nous avons de bonnes raisons de juger que l'évolution des sociétés démocratiques a rendu possible l'apparition d'un nouveau système de domination, dont les traits étaient auparavant inconcevables. Mais du moins faut-il reconnaître que la formation de ce système implique la ruine de la démocratie ; elle ne donne pas une

⁴³ Qui n'est certes pas celui à partir duquel écrit Lévinas.

⁴⁴ *Idem, Homo sacer...*, *op.cit.*, p.56

⁴⁵ *Idem, Ce qui reste d'Auschwitz*, *op.cit.*, p.101

⁴⁶ Ph. Mesnard, Cl. Kahan, *op. cit.*, p. 215.

conclusion à l'aventure historique que celle-ci a ouverte, elle en renverse le sens. C'est cette remarque, et la discontinuité qu'elle introduit malgré tout dans l'histoire, qui permet peut-être de comprendre, au passage, pourquoi Michel Foucault n'a pas inclus les camps de concentration nazis au titre de ses réflexions sur la biopolitique, comme d'aucuns le lui ont reproché, qui se sont attelés à la tâche d'y remédier⁴⁷. L'humanité authentique est désormais définie comme être sans parole, dont les droits doivent être remis à la police de la communauté internationale. Or, et c'est la conclusion du livre de Jacques Rancière, *La Méésentente. Politique et philosophie*⁴⁸, le nom de la victime absolue suspend ce qu'il appelle la « subjectivation politique »⁴⁹. « L'âge humanitaire est celui où la pensée de la victime absolue interdit les jeux polémiques de la subjectivation politique du tort » (p.173). Dans les démocraties actuelles, qu'il nomme post-démocraties parce qu'elles sont un déni de l'humeur belliqueuse de la démocratie, la logique consensuelle se dédouble en une logique consensuelle de soumission au seul compte des parties, où seules sont légitimes les revendications de groupes réels qui prennent en personne la parole pour décliner eux-mêmes leur propre identité – cette logique de l'authenticité va contre « l'art politique de la construction locale et singulière des cas d'universalité » (p.188) ; en une logique éthique, humanitaire de soumission à l'impensable des génocides : face aux victimes du tort absolu, la politique doit alors céder devant le massacre et la pensée devant l'impensable. Et de rappeler qu'il existe des manières de situer la pensée avec l'expérience de l'inhumanité humaine en-dehors du cercle de

⁴⁷ Giorgio Agamben, *Homo sacer...*, p.12.

⁴⁸ Editions Galilée, Paris, 1995, « La politique en son âge nihiliste », pp.167-187

⁴⁹ Qu'il définit (p.186-188), comme une communauté du litige qui institue dans l'espace public une logique de la méésentente également éloignée, et de la discussion consensuelle, et du tort absolu. L'exemple type du mode de la subjectivation politique, qui met à distance et le consensus, et la victime humanitaire, c'est le slogan dont s'emparèrent les manifestants au début du mouvement de mai 1968 : « Nous sommes tous des Juifs allemands. » Le mode hétérologique de la subjectivation politique est analysé comme suit : prenant au mot la phrase stigmatée de l'adversaire, attachée à dépister l'intrus sur la scène où se comptent les classes et leurs partis, le slogan la retourne pour en faire une subjectivation ouverte des torts incomptés (non pris en compte), un nom sans confusion possible avec tout groupe social réel, avec tout relevé d'identité. La subjectivation politique est une communauté du tort instituée dans des *intervalles* entre identités, entre mondes. Elle est ce qui crée un lien entre des êtres situés eux-mêmes entre plusieurs noms, plusieurs identités, plusieurs statuts. Elle n'est pas l'actualisation de l'essence commune ou de l'essence du commun mais la construction en commun de liens qui rattachent le donné au non donné, le commun au privé, le propre à l'impropre. Et d'insister : « le simple rapport de l'humanité à son déni ne fait nulle part une communauté du litige politique. » (p. 187).

l'impensable, comme il doit exister, de façon toujours locale et occasionnelle, des prises de position éthiques qui accèdent au statut difficile de politiques⁵⁰.

⁵⁰ Jacques Rancière rappelle la réaction qu'avait provoquée, au temps de la guerre d'Algérie et des mouvements anticolonialistes, les corps soustraits à la vue et à l'évaluation des Algériens jetés à la Seine par la police française en octobre 1961. Autour de ces corps deux fois disparus s'était en effet créé un lien politique, fait, non d'une identification aux victimes ou même à leur cause, mais d'une désidentification par rapport au sujet « français » et à la citoyenneté française. Le sentiment de l'injustice des corps exposés ou des témoignages vivants des massacres de Bosnie n'a pas contribué à créer un tel lien.

Conclusion

On dira : et l'éthique médicale ? Nous nous sommes attachés à dégager les lignes d'horizon, ou les lignes de fuite propres à quelques pièces du corpus philosophique auquel se réfère abondamment l'éthique médicale. La conclusion de ce parcours est que la rationalité propre à ce domaine de réflexion qu'est l'éthique, quand elle s'empare d'objets « médicaux »⁵¹, pour être difficile à mettre au jour, n'est pas spécifiquement philosophique. Elle relève de ce que nous avons appelé, en première partie, d'un « monde mêlé » d'acteurs et d'objets de savoir. Constatant l'hétérogénéité de la tradition philosophique humaniste et du monde qu'elle avait sous les yeux, une certaine partie de la philosophie s'est donné pour tâche le renouvellement de ses catégories au plus près des événements historiques ; elle a pu s'y fourvoyer, ou achopper contre de lourdes apories. Or s'il y a bien un philosophe qui a refusé d'entrer dans le cercle de l'impensable, dont parle Rancière, tout en s'appliquant à déchiffrer ce que nous sommes, c'est bien Michel Foucault. Il a en effet travaillé, sur un mode généalogique⁵², les trois ontologies qui nous constituent : une ontologie historique de nous-mêmes dans nos rapports à la vérité, qui nous permet de nous constituer en sujets de connaissance ; une ontologie historique de nous-mêmes dans nos rapports à un champ de

⁵¹ Biopolitiques plutôt. C'est après *Surveiller et punir. Naissance de la prison* (Paris, Gallimard, 1975), dans ses cours au Collège de France qu'il amorce dès 1976, que Michel Foucault met en place les concepts de biopolitique et de biopouvoir comme le dépassement à la fois de la vieille théorie juridique de la souveraineté (discours de la loi) et celui des appareils de pouvoir et des effets de savoir des *disciplines* (régime énonciatif de la norme). Souveraineté et discipline sont deux pièces absolument constitutives des mécanismes généraux de pouvoir dans notre société. Pour lutter contre les disciplines ou contre le pouvoir disciplinaire dans la recherche d'un pouvoir non disciplinaire, ce vers quoi il faudrait aller, ce n'est pas l'ancien droit de la souveraineté, ce serait dans la direction d'un nouveau droit qui serait antidisciplinaire, et en même temps affranchi du principe de la souveraineté. La biopolitique lui apparaît alors comme une technologie politique intéressante, qui fait jouer le contraste entre des mécanismes disciplinaires comme pouvoir individualisant, et des technologies qui visent la population, l'être humain en tant qu'être vivant : « *Ce à quoi va s'intéresser la biopolitique, ce sont en somme les événements aléatoires qui surviennent à une population prise dans sa durée* », natalité, mortalité, accidentalité, infirmité.) La biopolitique met en jeu des techniques de production, des techniques de systèmes de signe, des techniques de gouvernement et enfin, des techniques de soi, qui fonctionnent en interaction. Dans la toute dernière partie de son œuvre, Michel Foucault va réfléchir à la question de savoir quelle place faire au sujet éthique, concerné par ces technologies de soi, dans la pensée politique contemporaine, à côté du sujet de droit.

⁵² Démarche critique qui s'attache à la permanence et à la variation de modes de pensée dans un devenir historique, pour produire un nouveau rapport vis-à-vis d'eux.

pouvoir, où nous nous constituons en sujets en train d’agir sur les autres ; enfin, une ontologie historique de nos rapports à la morale, qui nous permet de nous constituer en agents éthiques. A partir de là, il en vient à définir, dans la fin de son œuvre, l’expérience, comme la corrélation, dans une culture, entre domaines de savoir (formation des savoirs), types de normativité (systèmes de pouvoir) et formes de subjectivité (formes dans lesquelles individus peuvent et doivent se reconnaître comme tels ou tels sujets). Dans les années 1980, alors que se constituent les premiers fronts associatifs dans la lutte contre le sida qu’a étudiés Nicolas Dodier, il est sollicité dans de nombreuses interviews autour de la question de l’homosexualité – ses travaux sur l’histoire de la sexualité dans l’Antiquité grecque tardive en sont à l’origine. Dans l’un de ces entretiens, intitulé « L’éthique du souci de soi comme pratique de la liberté »⁵³, Michel Foucault définit l’éthique à partir de la liberté, principe ontologique, comme la « pratique réfléchie de la liberté ». On peut se demander s’il ne s’agit pas là d’une définition, passée au crible de la généalogie, de l’autonomie. Autonomie qui renverrait, dans la morale antique de la sexualité perçue comme « esthétique de l’existence », à des questions de passivité et d’activité⁵⁴. Michel Foucault laisse en suspens la question de la configuration du sujet éthique actuel par rapport à ces questions. Etcertes, ses études historiques et épistémologiques font l’objet de controverse : toujours est-il qu’on peut les faire jouer comme un puissant opérateur critique, comme il l’entendait faire lui-même d’ailleurs, à partir de la notion de problématisation⁵⁵ – ou comment l’élaboration d’un domaine de faits, de pratiques, de pensées (l’aliénation, la folie, les troubles du comportement par exemple) posent des problèmes à la politique, problèmes auxquels elle doit répondre sans que jamais elle puisse y répondre totalement. Rien n’exclut, pour l’instant, que l’éthique médicale soit la

⁵³ Entretien du 20 janvier 1983, avec H. Becker, R. Fornet-Betancourt, A. Gomez-Müller, in *Dits et écrits, II*, *op. cit.*, texte n°356, pp. 1527-1548

⁵⁴ Dont on peut se demander dans quelle mesure elles sont des « valeurs », des « pôlarités », comme il y en a dans la théorie de la vie de Georges Canguilhem, et chez Nietzsche, avant lui

⁵⁵ « Polémique, politique et problématisations », entretien avec Paul Rabinow, mai 1984, reproduit dans *Dits et écrits II*, *op.cit.*, n°342, pp. 1410- 1417.

réponse, nécessairement partielle, de la politique aux problèmes que lui posent les avancées analytiques et technologiques de la médecine. L'examen, en effet, de ce monde mêlé d'acteurs décrit plus haut, à partir du champ critique ouvert par les derniers travaux de Michel Foucault autour de la morale, reste entièrement à faire⁵⁶.

⁵⁶ Il nous semble que c'est une histoire semblable qu'a entamée Christophe Dejours, à partir de postulats théoriques différents, dans la clinique du travail. Dans son livre *Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale*, il fait du sujet au travail, et même plus particulièrement du corps au travail, le centre de perspective pour une requalification éthique des notions de souffrance mentale, de peur, d'amitié, de virilité, de plaisir.

Bibliographie

- Agamben G., *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Editions du Seuil, 1997
- Agamben G., *Ce qui reste d'Auschwitz. L'archive et le témoin. Homo sacer III*, Paris, Payot et Rivages, 1999
- Aubenque P. (dir.), *Entretiens de Davos*, Beauchesne, 1971.
- Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003
- Dodier N., « Pour une nouvelle éthique médicale », *Le Vivant*, n°4, www.vivantinfo.com
- Dodier N., Camus A., « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, Editions de l'EHESS, 52^{ème} année, n°4, juillet-août 1997, pp. 733-763
- Hazan E., *LQR. La propagande au quotidien*, Paris, Raisons d'agir Editions, 2006
- Foucault M., *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard, coll. Quarto, 2001
- Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs, suite*
- Kant E., *Critique de la raison pratique, suite.*
- Ladrière P., *Pour une sociologie de l'éthique*, Paris, PUF, 2001
- Lefort Cl., *Essais politiques*, Paris, Editions du Seuil, coll. Points, 2001
- Levinas E., *Ethique et infini*, Paris, Fayard, 1982
- Memmi D., *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Editions de l'EHESS, 1996
- Mesnard Ph. et Kahan Cl., *Giorgio Agamben à l'épreuve d'Auschwitz*, Paris, Editions Kimé, 2001
- Rancière J., *La Méésentente. Philosophie et politique*, Paris, Editions Galilée, 1995
- Nous remercions enfin Virginie Tournay, chercheuse au département de « Sociologie de la Médecine » (*Social Studies of Medicine*) à l'Université de McGill à Montréal, Canada, de bien avoir voulu nous communiquer son article « De la bioéthique à l'action publique en matière de biotechnologies : la production des thérapies cellulaires », à paraître à l'été 2006 dans les *Cahiers Internationaux de Sociologie*.

