

## Entretien avec Paul Rabinow

*Esprit* : Les recherches sur le gène alimentent beaucoup les discussions publiques, sans qu'on sache bien quels en sont les enjeux réels. Vous avez écrit, en anthropologue, un livre sur l'"aventure française" du "déchiffrement du génome"<sup>1</sup>. Que faut-il retenir des progrès de la science dans ce domaine et quelles sont les principales questions qui se posent pour le moment ?

Paul Rabinow : Deux éléments me semblent aujourd'hui fondamentaux à cet égard : tout d'abord, le projet dit "génomique" est un projet technologique. Cela veut dire qu'au moment où ce programme a été lancé, il ne comportait pas véritablement d'enjeu scientifique : la question était de savoir comment opérer techniquement pour parvenir au séquençage du génome humain. On savait qu'il était possible de constituer [ ] un séquençage du génome humain. La seule question portait sur le coût et le temps nécessaires à cette opération. Au début, le génome semblait donc se confondre avec un projet sur l'ADN.

Or, et c'est le deuxième point, il est ensuite apparu qu'on ne pouvait pas réduire le projet génomique au travail sur l'ADN et nous sommes bien aujourd'hui seulement au seuil de la connaissance du génome — ce qui révèle d'ailleurs le caractère superfétatoire de beaucoup de débats éthiques antérieurs, qui portaient sur des choses que personne ne connaissait. Pour recueillir les fonds de la générosité publique et de l'Etat, **et de l'industrie pharmaceutique et biotechnologique**, on a mis en avant les perspectives thérapeutiques mais sans qu'on soit encore dans le domaine scientifique. Depuis, il est vrai que le génome s'est constitué aujourd'hui en tant qu'objet scientifique. La question fondamentale est donc celle de savoir si l'on va passer aujourd'hui du séquençage de l'ADN à la constitution d'une science de la vie, question qui, pour le moment, ne peut que rester ouverte.

Il faut rappeler que **97 %** de l'ADN a été considéré depuis le début comme de la substance inutile - *junk DNA* – **junk est quelque chose on garde à la différence de 'garbage' qu'on jette**; or on commence à comprendre aujourd'hui que **tout cette ADN** [ ] a nécessairement une fonction même si celle-ci n'a pu être identifiée jusqu'à présent. Le "*junk DNA*" a un rôle dans la structure de l'ADN même, ne serait-ce que dans la séparation de l'ADN en régions fonctionnelles. On se dirige donc aujourd'hui vers un autre type de carte, beaucoup plus complexe, qui nécessitera des mathématiques de plus en plus compliquées permettant de réaliser des topologies en quatre dimensions, c'est-à-dire fonctionnant dans l'espace temps. En effet, on sait maintenant que

---

<sup>1</sup> Paul Rabinow, *French DNA. Trouble in Purgatory*, The University of Chicago Press, 1999, traduction française : *le Déchiffrement du génome. L'Aventure française*, Odile Jacob, 2000.

des mêmes gènes présents dans une partie de la cellule peuvent fonctionner ou non en fonction du moment considéré.

L'importance de l'informatique est ici essentielle, car il est strictement impossible d'imaginer la construction de ces nouvelles cartographies sans elle : la révolution génétique est en cela intimement dépendante de l'informatique, elle est même tout à fait impensable sans elle. La révolution informatique apparaît comme un élément de la connaissance génétique, en ce qu'elle permet de rechercher de nouveaux types de questionnement. Le problème principal est en effet aujourd'hui qu'on ne sait pas *quelles questions* poser : l'informaticien travaille en ce sens, afin d'établir des corrélations susceptibles de donner une idée des questions à poser. Des entreprises **américaines**, anglaises, allemandes, commencent à trouver beaucoup de choses, mais se heurtent au même problème qui est celui de l'interprétation : quelle interprétation faut-il considérer comme pertinente ?

C'est ce qu'on peut appeler aujourd'hui le post génomique : on séquence l'ADN, on réalise des cartes du génome, la génomique a été divisée en catégories - génomique fonctionnelle, génomique comparée, **protéomique**, etc. On dispose d'une masse de données qu'on ordonne provisoirement en catégories conceptuelles parce qu'on ne sait pas ce qu'il faut en faire. C'est d'ailleurs une question plus générale posée aujourd'hui à la science : le surplus de données auquel sont confrontés les scientifiques et dont ils ne savent que faire. La question de l'interprétation est donc bien la question centrale aujourd'hui et passe par la mise au jour de questions appropriées, et auxquelles la technologie contemporaine est susceptible de répondre.

Il est donc trop tôt pour dire en quoi la connaissance du vivant a changé. C'est ce que j'ai voulu exprimer avec la métaphore du purgatoire qui est mise en avant dans le sous-titre anglais : *Trouble in Purgatory*. Le purgatoire est cet état intermédiaire entre l'enfer et le paradis, où l'on attend des nouvelles d'en haut et d'en bas, mais surtout qui est ouvert à l'intervention des humains qui peuvent intercéder pour les malheureux qui y vivent.

Je ne sais pas s'il faut parler d'un seuil. Ce dont on peut être absolument certain, c'est qu'on est en train d'apprendre un très grand nombre de choses, ce qui me semble positif. Je suis de ce point de vue très foucaldien : je suis pessimiste mais je crois aux Lumières, dans le sens de l'accroissement du savoir. Mais qui peut dire que ces nouvelles connaissances déboucheront, comme on l'espère et comme on l'a parfois annoncé, sur une science de la vie et des vivants dans les dix ans qui viennent ? Le fait de mieux comprendre certains processus au sein des systèmes vivants induira-t-il une possible intervention dans ces systèmes pour des raisons médicales ? Nul ne le sait. Le Sida nous a appris beaucoup de choses sur le système immunitaire, mais personne ne dispose pour autant d'un remède miracle. Signe qu'on demeure bien au purgatoire.

*Cette situation d'incertitude reste néanmoins assez inconnue du grand public qui entend avant tout des discours sur la thérapie génique, dont les traductions sont aujourd'hui à peu près nulles. Ne pensez-vous pas qu'est en train de se créer un fossé entre la médecine prédictive et les véritables progrès thérapeutiques, fossé susceptible d'alimenter de nouvelles peurs ?*

En effet, il existe un décalage entre diagnostic et thérapeutique. En ce qui concerne les questions de diagnostic, tout le monde pensait il y a deux ans qu'il existait environ 100 000 gènes. Aujourd'hui, nous savons qu'il en existe entre 36 et 40 000, ce qui est une surprise de taille qui remet en cause les représentations antérieures sur le gène. Nous sommes entrés dans une période de profonde remise en cause des présupposés de la génomique. A mon avis, nous sommes parvenus à la fin de l'ère dominée par le modèle de Mendel, c'est-à-dire de cette période qui appréhendait chaque gène comme une entité localisée, porteuse d'une fonction spécifique. Il est certain que les gènes tiennent un rôle important dans les dystrophies et certaines autres maladies. Il y a des maladies monogéniques que l'on peut relier à l'identification d'un gène particulier mais le problème est que ce gène peut parfois se retrouver sur deux ou trois chromosomes ; or on ne connaît pas la relation qu'entretient ce gène avec ceux qui l'entourent, sa rivalité avec eux, voire sa capacité à évoluer, son polymorphisme. On pourrait dès lors en venir à minorer le rôle de l'ADN. Et pourtant cela ne veut pas dire que l'ADN n'est pas important ; la question est d'évaluer cette importance.

Concernant la thérapie génique, il y a en effet pour le moment très peu de résultats, mais il est très possible qu'on trouve demain les vecteurs permettant de réaliser certaines des choses qu'on a promises. Je suis là encore dans une position d'expectative : cela n'est pas exclu, mais on y est pas arrivé. L'autre point qui me semble important à noter, c'est qu'il existe beaucoup d'autres façons d'aborder la thérapie de pathologies graves que celle de la thérapie génique : les molécules traditionnelles sont notamment susceptibles de traiter des maladies dites génétiques. Le développement préoccupant d'une nouvelle forme de diabète, le diabète non insulino-dépendant, [ ] a révélé les liens de la pathologie avec l'environnement, le régime alimentaire, le mode de vie. La maladie relève donc aussi parfois de problèmes qui sont hors du champ de la thérapie génique. Mais la question devient alors politique : il s'agit de savoir combien l'on veut investir dans des choses beaucoup moins spectaculaires que la thérapie génique... comme par exemple inciter les gens à changer de mode de vie, de mode de consommation ou d'alimentation.

### Du Maroc à l'Islande

*Comment êtes-vous arrivé à ces questions ? Votre premier sujet d'étude, sur le Maroc, vous a été donné par Clifford Geertz et vous vous êtes ensuite intéressé au travail de Michel Foucault..*

PR : Oui, j'ai publié *Reflections on Fieldwork in Morocco*, [Un Ethnologue au Maroc -Hachette ] livre préfacé par Pierre Bourdieu. Cet ouvrage est consacré à la constitution du terrain dans la recherche anthropologique. J'ai voulu y réfléchir sur les pratiques d'enquête et la technique d'information de l'ethnologue, c'est-à-dire ce qui constitue le mode d'"assujettissement" de l'ethnologue, au sens que Foucault donne à ce terme : l'assujettissement est le mode de subjectivation formé par la prise en compte par l'enquêteur d'énoncés dits vrais et sur lesquels il fonde une série de pratiques. Le mode d'assujettissement n'est pas le même pour l'anthropologue et pour le sociologue, pour lequel, en principe, l'expérience personnelle ne rentre pas beaucoup en ligne de compte. J'ai voulu souligner ce qu'il y avait de distinctif dans la pratique des anthropologues qui affirment tous qu'ils sont différents parce qu'ils font du "*field work*" - travail de terrain - : la question est de savoir ce que cela veut dire et ce que suppose ce rapport au terrain.

Après le Maroc, j'ai voulu aller au Vietnam **mais il était impossible. Donc, j'ai décidé de faire une étude historique comparatiste** sur les villes nouvelles construites par les Français **dans les colonies**. J'ai écrit *French Modern* dont la méthode était foucauldienne, notamment en raison vis-à-vis de cet aspect central de la pensée de Foucault : lorsqu'un universel se présente devant moi, je dois m'efforcer de l'historiciser et de le singulariser. Dans *French Modern*, l'universel était 'la société' [ ]. J'ai essayé de faire la généalogie de cette catégorie considérée comme un universel. J'ai tenté de démontrer que l'idée d'une société française moderne avait été un objet construit selon des normes scientifiques qu'avaient imposées des crises profondes, notamment les épidémies de choléra de 1832. Il a fallu attendre ensuite un siècle de découvertes scientifiques **et leur mises en pratique dans un dispositif** pour que surgisse et s'impose l'idée d'une planification de la société. Or les colonies ont eu un statut de sites d'expérimentation de la modernité : on parle de "villes françaises" pour Casablanca, à propos des douze villes nouvelles que **Lyautey** a fait construire au Maroc, alors que ces dernières n'avaient rien à voir avec les villes françaises existantes. Elles constituaient des expérimentations de villes nouvelles destinées à réformer une société malade et ont été ensuite importées en France.

Aujourd'hui, l'Islande<sup>2</sup> a exactement ce statut de site d'expérimentation de la modernisation de '**la vie.**' Car si la société était une catégorie universelle dont il fallait faire une généalogie, je crois qu'on est maintenant entré dans un processus où 'la vie' est **en train de devenir** un objet moderne. En effet, le savoir et les connaissances que l'on construit sur elle sont désormais **normés**, et

---

<sup>2</sup> Paul Rabinow travaille à travers son programme d'anthropologie des biotechnologies sur le projet islandais de constitution d'une carte génétique de l'ensemble de la population islandaise. '**Islande : le cas deCode,**' (avec Gísli Pálsson, *Biofutur*, décembre 2000,

ils ouvrent la possibilité d'une intervention dans l'objet qu'est la vie, afin de le rendre plus saine. Pour autant, ceci représente des enjeux dont il est difficile d'estimer la possible actualisation d'une manière temporelle : le passage de la prise de conscience à la réalisation effective va-t-il prendre un siècle comme avec le changement organisationnel (les aménagements sanitaires) de la société française. Lorsqu'on lit des textes sur le choléra en 1832, on se rend compte que les acteurs savaient ce qu'il convenait de faire, et pourtant les réformes ont mis un siècle à prendre corps. Alors avec la vie, cela risque d'être encore plus compliqué ! [ ] Mon attitude consiste à cet égard à *rendre visible*, **comme dit Paul Klee**, la chose, à donner la possibilité d'examiner ce que nous sommes en train de faire afin que nous puissions réaliser des choix plus éclairés. Et c'est bien Michel Foucault qui m'a donné les outils pour faire cela, pour poser ces questions : qu'est-ce qu'une généalogie, quels rapports entre pouvoir et savoir, qu'est-ce que faire de l'archéologie, bref toutes les questions sans lesquels ne peut être posée la question centrale de la définition de l'homme. ?

*La thèse de Foucault concernant le biopouvoir est que le pouvoir a de moins en moins affaire à des sujets de droit et de plus en plus à des êtres vivants dont il convient de valoriser la vie par un certain nombre de techniques politiques. Quelle validité attribuez-vous au concept de biopouvoir ?*

Je m'efforce de travailler sur la question de savoir quelle serait son actualité aujourd'hui. Le biopouvoir est, avec le concept de problématisation, l'un des deux concepts extrêmement importants que Foucault nous a légués à la fin de sa vie, mais qu'il n'a presque pas développés. Il me semble que deux interprétations principales sont possibles concernant le biopouvoir : il peut s'agir de la possibilité de faire entrer la vie dans l'administration des choses ou bien de cette sorte de substitut **et transformation** contemporain au droit de vie et de mort détenu par le souverain et qu'on peut formuler par l'expression "faire vivre ou laisser mourir". Mais j'insiste, Foucault n'a que très peu développé ce point essentiel. Pour revenir aux enjeux actuels du biopouvoir tel qu'il peut être compris aujourd'hui, la perspective de l'existence d'un pouvoir à propos des entités génomiques est plutôt claire mais elle nécessite de suivre les choses de près, ce que je fais en Islande. Quant à l'identification du biopouvoir à une question de normes visant à protéger la vie des gens, elle m'intéresse surtout par ses points obscurs que je m'efforce de rendre visibles : pourquoi tout ce tapage médiatique autour de choses dont on ne connaît rien et ce silence total autour d'autres choses dont la dangerosité est certaine : le tabac, les accidents de la route, etc ? Si l'éclaircissement était fait sur ce point, la notion de biopouvoir apparaîtrait sans doute moins mystérieuse.

*Ce que vous venez d'évoquer ne peut-il pas conduire à penser que la notion de biopouvoir couvre trop de choses ? Si cette notion peut en effet aller du génocide (Agamben) à la politique de santé et à la question de la gestion du*

*tabac, cela ne révèle-t-il pas son caractère - ou son utilisation - trop vaste ? Surtout, il me semble que l'on associe systématiquement les notions de biopouvoir et de biopolitique à un programme politique émanant de l'Etat. Or la biopolitique ne correspond-elle pas plutôt à des demandes de maîtrise émises par des sociétés de marché, ou à des individus ayant des rêves d'enfants parfaits ? En bref, le fait de parler toujours de biopouvoir n'empêche-il pas en partie de penser la production des comportements et activités émanant d'éléments infra ou supra étatiques ?*

Je me permettrai de vous répondre à partir du cas de l'Islande où a débuté un grand projet génétique et génomique visant à réaliser une carte génétique intégrale de la population islandaise. Ce projet, qui a pour origine l'idée d'un médecin islandais **Kári Stefansson**, est géré par une entreprise privée, **DeCode Genetics**. L'enjeu, de cette opération (proche **en but mais pas dans l'organisation**, des travaux de l'AFM - Association française contre les myopathies -) est de découvrir les gènes responsables des maladies polygéniques, les facteurs génétiques des grandes pathologies comme le cancer mais aussi l'arthrite ou l'asthme. Douze grandes pathologies ont ainsi été choisies comme objet d'étude.

L'Islande fournissait un terrain idéal à ce genre d'expérimentation puisqu'elle dispose de généalogies des familles autochtones depuis le IX<sup>ème</sup> siècle, ces généalogies devenant pratiquement complètes à partir du XVIII<sup>ème</sup> siècle - à cette époque, le pays ne comptait que **50 000** personnes - : on dispose donc d'une masse d'informations incroyable. Chaque islandais est aujourd'hui en possession d'un CDrom de généalogie gratuit à partir duquel il peut retracer ses liens de parenté, et cela sur deux générations comme sur dix-huit !

L'intérêt de l'Islande par rapport à votre question est le suivant : dans *Les mots et les choses*, Michel Foucault donne cette définition de l'homme : l'homme est l'intersection des discours sur la vie, le travail et le langage. Or, je crois que cet homme ainsi défini est **dépassé** et qu'il laisse aujourd'hui la place à l'*anthropos*. (je viens de terminer un livre *Anthropos Today* **qui traite ces questions**) Ou plus exactement que l'homme se révèle comme une des figures de l'*anthropos*. Et à travers le cas de l'Islande, c'est bien cette nouvelle figure de l'*anthropos* que nous voyons émerger. Nous sommes en effet parvenus à un moment de mondialisation de ces trois vecteurs de la vie, du travail et du langage puisque les projets génomiques et toute la biologie moléculaire - donc la vie en un sens - se mondialise, que les compagnies et les données se mondialisent sous la forme du capitalisme, et qu'une forme mondialisée du langage s'affirme également à travers l'humanitaire, les droits de l'homme, mais aussi les discours **et** des institutions autour de la bioéthique. Ce qui est intéressant en Islande est de constater que les trois choses sont venues en même temps : le capitalisme transnationale **avec le projet deCode est venu [ ] avec** les controverses sur le problème de savoir qui allait financer et contrôler le

projet - la majorité de l'argent provient de fonds de capital à risque et **puis** de la grande firme pharmaceutique suisse **Hoffmann La Roche** qui a apporté 200 millions de dollars - sont apparus **également** les discours bioéthiques émanant en premier lieu des médecins islandais, puis des grands ténors de la bioéthique américaine (**Harvard** et Stanford), et **puis** de l'Union européenne avec les normes de bioéthique et de consentement éclairé standardisé... Je ne veux pas dire que ces trois vecteurs sont la même chose, **au contraire** j'emploie le terme d'assemblage **pour signifier que ce sont des éléments différentes mais compatibles**. L'Islande permet une observation d'un assemblage de variables qui pourraient prendre une autre forme à d'autres endroits. On voit bien donc ici que cette forme de biopouvoir n'est pas **uniquement** étatique, et qu'elle relève de processus transnationaux : l'humanitaire n'est pas étatique, les normes et les discours ne sont pas nationaux.

Cela dit, la question est évidemment de savoir si tout cela va donner des résultats. Dans le cas contraire, cela voudra dire que tout le modèle doit changer car lorsqu'on entre dans le jeu du capitalisme transnational, on doit produire des résultats, comme le montre le cas de Genset en France qui est sur la pente de la faillite. On dispose en Islande de toutes les conditions optimales : des généalogies, des dossiers médicaux, beaucoup d'argent, des scientifiques et informaticiens de haut niveau. Or tout cela fonctionne depuis deux ans et nous ne voyons pas venir de résultats à la mesure des moyens engagés. [ ] Si les personnes travaillant sur le projet ne trouvent pas de gènes, il faudra concevoir tout autre chose. Mais là encore, c'est l'empirisme qui doit primer : pour être dans le vrai, selon l'expression de G. Canguilhem, il faut être à côté des gens qui sont en train de produire le vrai, des gens qui sont en train de faire les choses.

*Cet exemple de l'Islande permet aussi de réfléchir sur le statut du discours éthique aujourd'hui, puisque vous avez dit qu'il arrive en même temps et donc qu'il participe d'une même construction d'un modèle mondialisé.*

En effet, car l'Islande offre aujourd'hui le cas modèle de la tentative de réalisation des exigences du consentement éclairé - *informed consent* - pris dans son acception sociale, publique, politique. L'Islande, pays de **270 000** habitants, dispose d'un taux d'alphabétisation record, du pourcentage de lecture le plus élevé du monde, et du troisième taux mondial de connexion à l'Internet, pour ne rien dire de l'équipement en téléphones portables ! L'année où le débat important s'est déroulé, il y a eu au moins **700** articles dans la presse dont 70 % exprimaient des positions contraires au projet, comme l'a montré l'étude quantitative menée par mon collègue **Gísli Pálsson** un grand nombre d'émissions et de meetings télévisés dans chaque ville importante du pays. On ne peut donc pas dire que l'opposition a été réprimée par les intérêts du capitalisme, **même si bien sûr il y avait des coups de forces politiques**. ....

Aujourd'hui, dans les sondages, 80 % des gens se déclarent favorables au projet : il me semble donc qu'on peut être pour ou contre, mais qu'il faut prendre en compte le fait qu'on a peut-être jamais été aussi proche des conditions du choix éclairé et libre ! **Dire qu'il y avait aussi beaucoup de politique me semble va de soi dans un démocratie; donc on doit être claire si on va accepter les décisions démocratiques pour toutes les questions. Certains ne pensent pas.** Il faut faire face au fait que peut-être que dans un régime de biopouvoir culturel, la santé est la chose qui compte le plus. Et donc que si le biopouvoir a un sens, ce sens est certainement lié à ces questions de santé et à ces promesses de santé et de bien vivre. Pour autant, l'histoire a suffisamment montré que l'existence d'un espace public, libre et démocratique ne garantissaient pas, loin s'en faut le respect des droits de l'homme ! J'ai entendu des **chercheurs américains très célèbres** s'alarmer du fait qu'en Islande le consentement présumé est la règle — on fait partie de l'enquête si l'on ne déclare par expressément qu'on souhaite s'en retirer — et défendre par conséquent la nécessité d'instaurer les conditions d'un consentement individuel et libre. Et pourtant, les mêmes **chercheurs** n'appliquent pas d'autre disposition que le consentement présumé dans leur domaine qui est le dépistage du cancer du sein. Ils répondent alors qu'il est impossible de réaliser vraiment ces exigences : le champ des personnes concernées est trop vaste, ce serait trop coûteux etc. Ce n'est pas de nécessairement de l'hypocrisie de leur part : c'est aussi une contradiction non résolue au sein de la bioéthique. Pour fonctionner dans les systèmes, il faut vivre avec les contradictions qui leur appartiennent. Au sein d'un groupe de discussion éthique [ ] un chercheur, **spécialiste de la Suède**, a pointé le fait qu'en Islande les individus sont liés par leur naissance à une confession religieuse : pourquoi est-ce que cela n'est pas l'enjeu d'un débat éthique alors que le fait de mener des recherches sur des données génétiques **groupées** par dix personnes le devient ? Ma question est bien celle-là : pourquoi certains sujets deviennent l'enjeu d'une discussion publique et d'autres pas ? C'est le thème de la "problématisation" chez Michel Foucault : pourquoi des thèmes sont problématisés et d'autres restent dans l'ombre ? Prenons un exemple : on craint l'eugénisme, naturellement. Des études historiques, d'Anne Carol notamment, on montré que **la politiques d'eugénisme en France a mené à la mise en place des examens pré-nataux.** <sup>3</sup> Or, à part quelques fondamentalistes chrétiens américains, personne n'est contre les examens pré-nataux. Si l'on parle de "santé publique" et pas d'"eugénisme", la perception des problèmes n'est pas du tout la même : c'est cela qu'il faut problématiser. Le type d'intervention qu'on peut avoir dans cette perspective consiste moins à expliquer aux gens ce qu'ils doivent penser sur un sujet que de mener avec eux un travail d'élucidation des questions, afin de mettre au jour les vrais sujets sur lesquels ils auront à prendre une décision.

---

<sup>3</sup> Anne Carol, 'Histoire d'eugenisme en France 19<sup>e</sup>-20<sup>e</sup> siecles, Editions du Seuil, 1995.



*On peut avoir le sentiment à vous entendre que le discours éthique est doublement illusoire : d'une part, il serait toujours en défaut d'information par rapport à la science et d'autre part qu'il se substituerait à une discussion sociale informée. Bref, il serait une forme d'accompagnement ou d'orchestration de processus scientifiques inéluctables en apaisant les craintes, en présentant les choses de façon acceptable. Quelle est la valeur du discours bio-éthique ?*

C'est ainsi que se présente le discours hostile à la bio-éthique. Je crois que le capitalisme **peut accepter un** discours bio-éthique, c'est-à-dire un discours transnational qui lui permet de fonctionner dans des pays différents, en transposant des enquêtes, des résultats et des produits différents. Le responsable de l'entreprise privée qui mène l'enquête sur la génétique en Islande a passé beaucoup de temps dans des colloques consacrés à la bio-éthique. Je me suis demandé pourquoi. Je crois que c'est en partie parce que ce sont des sujets intéressants mais surtout parce qu'il a pris conscience du fait que les choses devaient en passer par là. Bien sûr, les réflexions éthiques débouchent sur des séries de contraintes qu'on lui impose mais sans entraver cependant le développement de son programme. Cela ne veut pas dire que l'éthique a une fonction idéologique, qu'elle masque des intérêts. La question n'est pas de "dévoiler" les intérêts masqués mais de rendre visible ce qui commence à apparaître, à savoir que les grands groupes pharmaceutiques mondiaux se sont acclimatés à l'exigence bio-éthique. C'est intégré à leur mode de fonctionnement. Ce dont le capitalisme a besoin, ce sont des prévisions rationnelles : s'ils peuvent anticiper ce que l'éthique réclament d'eux, ils peuvent s'y adapter.

Mais à côté de ces aspects pratiques, on peut s'interroger philosophiquement sur les discours bio-éthiques. Le mot clé de la bio-éthique en France, c'est la dignité. Or, il n'y a pas eu de traité philosophique important sur la dignité depuis Kant, dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Kant y est très clair : pour lui la dignité s'applique aux êtres rationnels, c'est-à-dire énonce-t-il explicitement, certains êtres humains, les anges et peut-être des être vivants sur d'autres planètes. Seuls de tels être sont capables de se donner la loi morale universelle comme loi de comportement. On ne pouvait pas choisir plus mal le terme de référence pour nos débats actuels qui concernent en particulier des personnes en fin de vie, qui n'ont plus toutes leurs facultés, ou qui ne sont pas encore nées... Pourquoi a-t-on choisi ce terme de dignité ? C'est un mystère pour moi...

*Le rôle du philosophe aujourd'hui n'est-il pas de problématiser la posture bio-éthique en la raccordant à l'histoire de ses conditions de possibilité historique d'une part et d'autre part en observant comment, en construisant des*

*principes "universels", elle risque de produire un déni de la réalité qu'elle prétend traiter dans toute sa diversité ?*

Oui, il y a un travail de généalogie à mener sur la constitution de ce discours. Il n'est pas exclu que nous trouvions un vocabulaire universel. Mais la notion de dignité n'est pas sans créer des difficultés. Pour les travaux préparatoires à la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948, on avait retenu les termes de "liberté", "raison" et "dignité". Des groupes se sont réunis pour traiter de la liberté et de la raison mais aucun pour dignité, comme s'il était entendu que tout le monde s'entend sur cette notion ! Pourquoi ? Je pose souvent la question. Le seul élément de réponse m'a été donné par Ian Hacking et renvoie au fait qu'il existe une longue tradition de réflexion sur la dignité du travail, qui a été alimentée à la fois par la gauche révolutionnaire et la gauche chrétienne. Mais pour le reste, on ne sait pas grand chose sur ce sujet.

*La Déclaration de 1948 présente sans doute un discours qui peut sembler vague ou mal assuré sur certains concepts mais le préambule, en faisant références à la guerre dont le monde vient de sortir, désigne une limite de l'intolérable qui donne, même de façon négative, une substance historique aux principes qui sont proclamés. N'est-il pas difficile de se passer de ces normes minimales ?*

Qui, en effet, peut être opposé aux Droits de l'homme ? **Certainement pas moi. La question est ailleurs.** Pourquoi a-t-on fait ces déclarations ? On pense souvent que c'est une réplique au nazisme. Mais des travaux historiques comme ceux de Peter **Novick** rappellent que le choc de la Shoah n'a pris sa forme contemporaine que dans les années soixante puis soixante-dix.<sup>4</sup> En ce qui concerne les normes éthiques, il est clair que les expériences des médecins allemands ont été considérés comme des cas pathologiques. On n'a donc aucunement mis en questions les normes médicales à partir de l'exemple du système concentrationnaire nazi. On s'est progressivement référé de manière nouvelle à cette Déclaration universelle des Droits de l'Homme parce que des pratiques ont changé. Pour moi, la question est de resituer les choses dans leur contexte historique, ce qui ne revient pas à les relativiser mais à les mettre en rapport avec des pratiques. Quand, pourquoi et comment les pratiques médicales ont-elles évolué ? Les médecins islandais considèrent que le consentement éclairé est insuffisant pour recueillir et traités des informations sur les gènes. Pourtant, quand on leur demande quel était le degré de protection du secret médical, ils reconnaissent qu'il est moindre que celui qui sera garanti dans le cadre de la recherche sur les gènes : alors, pourquoi les notions de secret et de confiance ont-ils des sens et des valeurs différentes dans les deux cas ? Pourquoi la réception des termes, la signification des mots, la portée de la

---

<sup>4</sup> Peter Novick, 'L'Holocauste dans la vie américaine,' Gallimard, 2001.

Déclaration universelle, a-t-elle changé ? La tâche de l'analyste est de percevoir et de décrire les seuils de changements. On ne peut pas seulement en rester aux discours : il faut bien se demander comment ils se traduisent dans les pratiques. C'est dans ce sens que je critique l'usage de la notion de dignité.

*Aux Etats-Unis, la notion de dignité de la personne humaine joue-t-elle le même rôle ?*

Aux Etats-Unis, la notion fondamentale est le caractère sacré de la vie d'une part et d'autre part l'autonomie de l'individu. Le champ discursif et politique est donc très différent. Il serait très intéressant de mener des études comparatives sur ce sujet, en incluant des pays arabes ou asiatiques. On ne pourra pas faire l'économie de ce travail si l'on veut construire un discours éclairé sur les nouvelles menaces et les protections qu'elles appellent. Si nous ne faisons pas ce travail, ce sont les grands laboratoires qui le feront, en s'assurant les services de quelques grands savants de renom.

*Ne voit-on pas apparaître ici une contradiction entre le développement d'une bio-éthique mondiale, qui accompagne l'expansion des initiatives capitalistes, et le constat qu'il reste de fortes idiosyncrasies nationales ? Cela ne souligne-t-il pas le risque de "dumping éthique", c'est à dire le fait certains pays jouent sur un décalage de leurs normes, dans un sens laxiste, pour attirer les investisseurs ?*

Je pense cependant que la solution se trouvera dans une pluralisation des réponses aux questions éthiques. Si l'Union européenne devait imposer des normes à tout le monde, je serais méfiant. **Mais oui, le** risque de dumping éthique est réel. **Mais il y a aussi un risque de 'benign neglect.'** On a déjà connu quelque chose d'analogue dans le passé **récent aux États-Unis**, dans le fait que les pauvres étaient démunis face à la médecine. Le risque est grand que les groupes pharmaceutiques mondiaux tirent parti des écarts de développement. Mais si l'on arrive à développer une thérapie génique, ce sont les clients riches qui pourront en bénéficier et qui seront les sujets d'étude. Le risque est donc peut-être **également l'inverse : et** le risque d'expériences douteuses d'un point de vue éthique sur des populations du tiers-monde **et** l'oubli complet, l'absence de tout programme de recherches ou d'expériences.

[ ]

Propos recueillis par Guillaume Le Blanc, Jean-Claude Monod, Marc-Olivier Padis et Hermine Videau-Falgueirettes.