

Collection « Espace éthique »

dirigée par Emmanuel Hirsch

Parmi les derniers parus :

Bruno Haloua

Le procès des médecins de Nuremberg
L'irruption de l'éthique médicale moderne

Nicole Landry-Dartée

Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent

Bernard N. Schumacher

L'euthanasie de la personne vulnérable

Anne-Lyse Chabert

Transformer le handicap

Au fil des expériences de vie

Sous la direction de Emmanuel Hirsch

Fins de vie, éthique et société

Emmanuel Hirsch

Mort par sédation

Une nouvelle éthique du « bien mourir » ?

Pierre-Olivier Monteil

Éthique et philosophie du management

Emmanuel Hirsch

L'euthanasie par compassion ?

Manifeste pour une fin de vie dans la dignité

Sous la direction de Emmanuel Hirsch, Élisabeth Zucman

La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien

Retrouvez tous les titres de la collection sur

www.editions-eres.com

Sous la direction de

Emmanuel Hirsch et
François Hirsch

TRAITÉ DE BIOÉTHIQUE

IV – Les nouveaux territoires de la bioéthique

Préface de Pierre Convol

Postface de Sylvie Froucht Hirsch

Les auteurs

GILLES ADDA

Ingenieur de recherche au LIMSI (Laboratoire d'informatique pour la mécanique et les sciences de l'ingénieur), CNRS, université Paris-Saclay, membre du Comité consultatif national d'éthique [p. 501]

BERNARD BAERTSCHI

Maître d'enseignement et de recherche, Institut éthique, histoire, humanités, université de Genève, membre du Comité d'éthique de l'INSERM [p. 377]

ANNE-MARIE BENOÎT

Ingenieure de recherche, UMR-Pacte, CNRS [p. 431]

FRANÇOIS BERGER

Neuro-oncologue, directeur de l'unité de recherche BrainTech Lab U1205 UGA-INSERM [p. 387]

MYLENE BOTBOL BAUM

Professeure de philosophie et bioéthique, HETEST/Health ethics law

XAVIER BRUPHAUT

Sociologue, chargé de recherche, CNRS-CERMES3 [p. 567]

ARNAUD CACCHIA

Professeur en neurosciences, université Paris-Descartes, Paris, France, CNRS UMR 8240, Laboratoire de psychologie du développement et de l'éducation de l'enfant, université Sorbonne Paris-Cité, Paris, INSERM UMR 8572, Centre de recherche en neurosciences de Paris, France, Hôpital Sainte-Anne, Paris, Institut universitaire de France, Paris, France [p. 353]

VINCENT CALAIS

Chercheur associé à ETHICS (EA 7/44) Chaire éthique et transhumanisme université catholique de Lille [p. 44]

BRIGITTE CHAMAK

Docteur en neurobiologie et docteur en philosophie, université de Lille

Conception de la couverture :

Anne Hébert

Achevé d'imprimer

G.N. Impressions - 31340 Villemaurier

Email : gnimpressions@gmail.com

Dépôt légal : septembre 2018

ISBN : 978-2-7492-6083-9

CF - 2000

© Éditions érès 2018

FRANÇOIS HIRSCH
Directeur de recherche, INSERM, secrétaire général du Comité d'éthique de l'INSERM [p. 295]

GILBERT HOTTOS
Membre de l'Académie royale de Belgique, professeur émérite de l'université libre de Bruxelles [p. 457]

PHILIPPE HOUDY
Professeur, physicien des nanosciences, université d'Évry-Paris-Saclay [p. 329]

MARK HUNYADI
Professeur de philosophie morale et politique à l'université catholique de Louvain, directeur du centre Europé, membre de Louvain Bionics [p. 51]

BERTRAND ISIDOR
Praticien hospitalier, Service de génétique médicale, CHU de Nantes [p. 261]

MARC LEVÊQUE
Neurochirurgien des hôpitaux, Marseille, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud-Paris-Saclay [p. 421]

THIERRY MAGNIN
Professeur d'éthique des sciences et technologies, université catholique de Lyon [p. 285]

MICHEL MAMBRIN-DOUDET
Directrice de recherche, Collège de direction, Institut national de la recherche agronomique (INRA) [p. 77]

ANNE LAURE MORIN
Docteur en droit, enseignante au sein du master 2 Droit de la santé et Droit de la bioéthique à l'université de Paris-Est Créteil, directrice juridique adjointe, Institut Pasteur (Paris) [p. 111]

GRÉGOIRE MOUTEL
Professeur, chef de service de médecine légale et droit de la santé, directeur de l'Espace régional de réflexion éthique de Normandie (EREN), membre de l'unité de recherche INSERM 1086 Anticipe - Normandie université - et du Comité d'éthique de l'INSERM [p. 205]

MATHILDE NIZON
Praticien hospitalier, Service de génétique médicale, CHU de Nantes [p. 261]

CATHERINE OLLIVET
Représentante des usagers dans le collège 2 d'un comité de protection des personnes (CNP) d'Île-de-France, présidente du conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la Région Île-de-France [p. 271]

ELÉONORE PAUWELS
Chercheuse associée en cybertechnologies émergentes à l'université des Nations unies, directrice du Laboratoire intelligence artificielle, Programme d'innovation scientifique et technologique du Wilson Center [p. 489]

ROBERT PICARD
Ingénieur général des mines, rétro-santé du Conseil général de l'économie, président du Forum des Living Labs en santé et autonomie [p. 431]

VALÉRIE PIHET
Spécialiste des relations arts/sciences, cofondatrice de Dingdingdong, Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington [p. 227]

VRIGINE PIRARD
Juriste et philosophe, responsable de la Cellule éthique de l'Institut Pasteur

(Paris), membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique [p. 111]

ROMAIN POMMIER
Chef de clinique, service de radiologie diagnostique et interventionnelle, Hôpital universitaire Beaujon, Clichy AP-HP [p. 363]

EMMANUELLE RIAL-SERBAG
Directrice de recherche INSERM, UMR 1027, université de Toulouse [p. 193]

KATRIN SOLHIDU
Chercheur qualifié du FNRS, professeur au Département de sociologie et d'anthropologie, université de Mons, cofondatrice de Dingdingdong, Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington [p. 227]

MARIE VINCENT
Praticien hospitalier, Service de génétique médicale, CHU de Nantes [p. 261]

PAUL-LOUP WEIL-DUBUC
Chercheur en éthique et en philosophie politique, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud-Paris-Saclay/Espace éthique Île-de-France, Laboratoire d'excellence Distal, Conseil pour l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique, université Paris-Saclay (POLLÉTHIS), rédacteur en chef de la *Revue française d'éthique appliquée* [p. 65]

- LARUELLE, F. 2008. *Introduction aux sciences génétiques*, Paris, Petra.
- LAUGIER, S. 2001. « Pourquoi des théories morales ? L'ordinaire contre la norme », *Cités*, 1/5, p. 98.
- LAUGIER, S. 2012. *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement*, Paris, Payot.
- MORIZOT, B. ; QUIVIGER, P.-Y. (sous la direction de). 2016. *Les limites de la bioéthique*, *Nœsis*, n° 28.
- PIERRON, J.-P. 2016. « La bioéthique : ritournelle, cage d'acier ou horizon d'attente ? », *Nœsis*, n° 28, p. 209-226.
- PINSART, M.-G. 2009. *La bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, p. 38.
- RAVAT, J. 2016. « Par-delà cas et principes. Pragmatisme interactionnel et public bioéthique », *Nœsis*, n° 28, p. 79-98.
- SCHMID, A.-F. 2016. « Les ambiguïtés de l'éthique appliquée », *Revue française d'éthique appliquée*, n° 11, p. 92-106.
- SCHMID, A.-F. ; MAMBRINI-DOUDET, M. ; HATCHEL, A. 2011. « Une nouvelle logique de l'interdisciplinarité », *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, vol. 7, n° 1, p. 105-136.
- SOUSA SANTOS, B. D. 2016. *Épistémologie du sud. Mouvements citoyens et polémique sur les sciences*, Paris, Desclée de Brouwer.
- ZIELINSKA, A.-C. 2016. « L'échec instructif de la bioéthique. Pour une réflexion sur les procédures décisionnelles dans le champ biomédical », *Nœsis*, n° 28, p. 147-170.

Mark Hunyadi

Approche critique de la bioéthique

■ La bioéthique institutionnelle est aux mains de ce que l'auteur appelle la « Petite éthique » : en gros, l'éthique des droits de la personne, comme c'est le cas notamment du principlisme. Or, cette focalisation sur l'individu engendre mécaniquement des effets globaux que la Petite éthique n'est pas en mesure de contrôler : la colonisation de la médecine par l'industrie technologique, la dicature du chiffre, l'emprise toujours accrue du numérique sur la médecine et le solutionnisme technologique qui l'accompagne – autant de phénomènes qui déshumanisent la relation thérapeutique. Même si l'on élargissait la Petite éthique à des dimensions plus qualitatives, celle-ci resterait vassale des industries technologiques. Il faut donc sortir de la Petite éthique, et hisser nos institutions bioéthiques à la hauteur des problèmes systémiques d'aujourd'hui. ■

LA « PETITE ÉTHIQUE » AU DÉFI DE LA BIOÉTHIQUE INSTITUTIONNELLE

Lorsque l'on parle, d'une manière générale, de la bioéthique, deux choses devraient être soigneusement distinguées, qui ne le sont pas assez souvent. D'une part, ce collectif singulier désigne un secteur de la réflexion éthique, devenu un domaine philosophique à part entière, avec ses courants, ses auteurs, ses approches et qui, même s'il a eu tendance à se rétrécir dès les années 1980 à la seule éthique médicale, vise à considérer l'homme dans son

rapport au vivant ou au sensible dans son ensemble. On dit souvent que le terme a été forgé en 1970 par un biochimiste du Wisconsin, Van Rensselaer Potter¹, mais en réalité, des travaux de chercheurs allemands² ont mis en évidence la présence du terme « Bio-Ethik » en 1927 dans un article important du théologien Fritz Jahrl³ (1895-1953), qui, visant une éthique embrassant tout le vivant, n'hésitait pas à parler, dans un sens tout à fait kantien, d'un « impératif bioéthique » ordonnant de respecter tout être vivant comme une fin en soi. Bref, considérée en tant que discipline et quel qu'en soit le fondateur, la bioéthique est née englobante.

Mais d'autre part, la bioéthique désigne aussi la bioéthique *institutionnelle*, c'est-à-dire telle qu'elle s'exerce de fait dans les institutions qui lui sont dédiées à tous les étages de la société. Là, on ne la considère plus comme une discipline de réflexion, mais comme une pratique institutionnelle, avec ses règles, règlements, conventions, déclarations, lois, chartes et guides des bonnes pratiques. Lorsque furent convoqués, début 2018 en France, les États généraux de la bioéthique, c'est cette bioéthique-là qu'on avait en vue, puisque l'objectif affiché était une nouvelle

1. Article « Bioéthique », dans G. Horton, J.-N. Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck université, 2001. On trouve aussi, dans *L'éthique médicale et la bioéthique* (Puf, coll. « Que sais-je ? », 2009) de D. Sicard, cette affirmation péremptoire : « La bioéthique est donc née en 1971 » (p. 12).

2. Voir notamment R. Lötters, « Evolution der Biosphäre und Ethik », dans *Ethik der Bewusstseinsformen : Geschichte und Theorie – Beiträge zur 6. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Geschichte und Theorie der Biologie (DGCTB) in Tübingen 1997*, edited by A.-M. Engels, T. Junker, and M. Weingarten (Berlin : Verlag für Wissenschaft und Bildung, 1998, p. 61-68). À propos de la redécouverte de Jahrl, voir : A. Mizur, I. Rinck, « F. Jahrl, The father of european bioethics », *Synthesi Philo Sophia*, 51 (1), p. 133-139.

3. F. Jahrl, « Bio-Ethik : eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze », *Kosmos*, n° 24, 1927, p. 2-4. On peut y lire : « Achte jedes Lebewesen grundsätzlich als einen Selbstzweck, und behandle es nach Möglichkeit als solchen ! » (« Respecte fondamentalement chaque être vivant comme un but en soi, et traite-le autant que possible en tant que tel ! »)

révision de la loi bioéthique sur la base d'une vaste consultation nationale. Or, ces États généraux furent placés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), en charge de l'organiser, sous le signe de la question : « Quel monde voulons-nous pour demain ? » Excellente question, en effet ! Ce qui frappe toutefois, c'est que si elle est bien la meilleure des questions à poser dans le cadre de la bioéthique conçue comme discipline philosophique, il est en revanche impossible d'y répondre dans le cadre de la bioéthique institutionnelle. Pourquoi ? Parce que l'éthique que la bioéthique institutionnelle s'est donnée à elle-même, dès sa naissance, est l'éthique libérale de la protection de l'individu, et plus exactement de la protection de ses droits et libertés — ce que j'appelle la « Petite éthique » : en gros, l'éthique des droits de l'homme, transposée au domaine de la recherche et de la clinique. La Petite éthique est centrée sur l'individu, comme l'est par exemple le « principisme » de Beauchamp et Childress, dont on a pu montrer que l'unité secrète ou le principe des principes, au-delà des fameux quatre principes supposés récapituler les repères indispensables de toute éthique clinique (autonomie, bienveillance, non-malveillance et justice), tenait dans le respect de la personne humaine ou de sa dignité⁴. En qualifiant cette éthique de « petite », il ne s'agit pas, naturellement, de dire qu'elle n'est pas importante, mais de souligner qu'elle n'est pas *globale*. Elle se concentre sur l'individu et sa protection, de sorte qu'elle se désintéresse du cours du monde et de l'évolution générale des choses — par exemple de celle de la médecine. Elle *accompagne* les évolutions de la recherche médicale, veillant à ce qu'elles n'enfreignent pas les principes de la Petite éthique, mais ces évolutions elles-mêmes, elle ne peut que les subir. C'est ainsi que la Petite éthique se retire du monde, tolérant toute chose pour peu qu'elle ne contrevienne pas aux droits individuels.

4. Voir à ce propos les travaux de J.-M. Mouillé, qui est par ailleurs l'éditeur des *Principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

Les institutions bioéthiques ne sont donc pas taillées à la mesure de la question fondamentale que posait le CCNE, question dont au demeurant l'importance déborde de beaucoup le seul champ de la bioéthique. Elle n'est à l'agenda d'aucun comité d'éthique. Et même si tel ou tel *think tank* bioéthique la mettrait à son ordre du jour, la réponse que l'on y apporterait ne serait pas juridiquement traductible dans des textes législatifs, tant les questions substantielles de la société ou de la vie bonnes sont structurellement expulsées de l'espace public politique. La Petite éthique est en effet intrinsèquement liée au principe fondateur du libéralisme, à savoir le grand partage du public et du privé : du public relèvent toutes les règles formelles de la juste coexistence entre les individus, du privé les choix préférentiels de la vie substantielle des individus eux-mêmes. Même si la frontière entre les deux est plus poreuse que ne le laisse entendre cette schématisation, elle reste néanmoins au principe de nos États modernes : depuis Hobbes et Locke, la puissance publique est prioritairement en charge de la protection des individus, de leurs droits et libertés. La Petite éthique en est l'émanation quasi mécanique, et ce fut naturellement une grande conquête que de vouloir protéger l'individu contre les immixtions arbitraires de l'État (eugénisme nazi, stérilisations forcées dans nombre de pays européens, etc.) ou contre les instrumentalisations scientifiques (scandale de Tuskegee⁵, expérimentations à l'insu des malades sur le VIH en Afrique, etc.) ; mais aujourd'hui, face à la technologisation croissante des actes médicaux, face à la numérisation de la médecine des Big Data qui en résulte, la Petite éthique révèle cruellement ses limites. Elle n'est plus adaptée à ces problèmes

5. Tuskegee, petite ville de l'Alabama, où fut menée de 1932 à 1972 la plus longue expérimentation criminelle jamais recensée. Des médecins étudiaient sur des sujets noirs, l'évolution naturelle de la syphilis, alors même qu'elle pouvait être soignée de longue date par la pénicilline. Elle fut financée par le service de santé public américain. Voir : J. H. Jones, *Bad Blood. The Tuskegee Syphilis Experiment*, New York, Free Press, 2005.

d'une tout autre nature. Elle était naguère une solution ; elle est aujourd'hui un problème. Pourquoi ? Je répondrai en deux paliers.

PREMIER PALIER : LA NOTION DE « QUALITÉ ÉTHIQUE »

Par nature, la Petite éthique et la bioéthique qui en est solidaire est focalisée sur les résultats ou *outcomes* : et sur ce point, aussi paradoxal que cela puisse paraître, le déontologisme d'inspiration kantienne et le conséquentialisme (utilitarisme ou éthique de la responsabilité) se rejoignent. En effet, dans tous les cas, il s'agit d'évaluer le *résultat* d'une action éthique : ne pas porter atteinte à la dignité de la personne dans le cas du déontologisme, augmenter le bien-être ou à tout le moins ne pas lui nuire dans le cas du conséquentialisme. Si en effet le raisonnement diffère substantiellement (puisque dans un cas le critère est la dignité, dans l'autre le bien-être), il est néanmoins structurellement le même : se focalisant sur l'individu, ces deux figures de la Petite éthique valorisent identiquement une éthique du résultat, évalué en termes d'impact sur l'individu. C'est à cela que servent tous nos comités, commissions, chartes et règlements qui bourgeonnent dans nos sociétés : à assurer l'innocuité des résultats lus à la lumière de la Petite éthique, à éviter les *harmful outcomes* qui pourraient atteindre à l'intégrité des personnes.

Or, en éthique, il n'y a pas que le résultat qui compte. Prenons deux exemples. D'abord un exemple étranger aux problèmes bioéthiques, celui des réfugiés : c'est tout autre chose — éthiquement tout autre chose — d'expliquer à des réfugiés que tel pays ou continent ne peut pas tous les accueillir, et de les raccompagner dignement, que de les laisser se noyer en mer pour ne pas avoir à les recevoir. Cela veut dire que pour un *résultat* identique (leur refoulement), on a une manière d'agir éthiquement foncièrement différente. Pourquoi ? parce que dans l'un et l'autre cas, on s'est *adressé* à eux de manière, précisément, foncièrement différente.

Dans le premier cas, on s'est adressé à eux en tant qu'humains certes en détresse mais capables de comprendre, alors qu'on les traite dans le second comme des parasites à éliminer. Cette différence dans la manière de traiter quelqu'un, je l'appelle la « qualité éthique » de l'action, qui désigne donc la manière d'appréhender autrui dans l'action elle-même, la manière de s'adresser à lui et de le considérer, indépendamment de tout but visé et sans considérer s'il a été atteint ou non. Une *même* visée peut être obtenue par des moyens *qualitativement* distincts, ce qui confère par conséquent à l'action une *qualité éthique* à chaque fois différente.

Second exemple : le parallèle, si prisé par les post-humanistes, écologènes. Les posthumanistes considèrent d'une manière générale que l'amélioration génétique d'un enfant par ses parents est tout à fait équivalente, dans son intention, aux efforts que l'on fournit dans l'éducation classique pour rendre son enfant meilleur ; et que si l'on peut obtenir le même résultat avec des moyens biotechnologiques plus efficaces et au total moins coûteux, pourquoi diable s'en priver ? Voilà un raisonnement caractéristique d'une éthique focalisée sur le seul résultat : parce que le but visé est identique dans les deux cas, on serait légitimé à employer le moyen le plus efficace pour l'atteindre – attitude typique à laquelle nous a depuis toujours accoutumés la rationalité instrumentale. Or, je tiens en l'occurrence qu'éduquer, ce n'est pas du tout la même chose qu'intervenir techniquement, même à supposer que le résultat soit au final identique. Pourquoi ? Parce que ce n'est pas du tout la même chose de considérer son enfant comme un amas de cellules à façonner par le génie génétique, ou comme un être autonome qu'on peut amener à s'améliorer lui-même par l'éducation. C'est une question de *qualité éthique*,

Cette approche par la « qualité éthique » peut être facilement transposée à une technique génétique comme celle du Cas9, qui vise à « éditer » le génome de manière plus précise et plus efficace et moins coûteuse que toutes les autres conceptions (technique qui fait désormais partie, au demeurant, du panoplie des transhumanistes). La question éthique essentielle serait plus de savoir si, au final, c'est-à-dire quant au résultat technique envisagé contrevient ou non aux exigences de la bioéthique, mais : comment l'humain est-il envisagé par l'usage de cette technique ? Est-il simplement considéré comme un objet biologique, c'est-à-dire un amas de cellules à façonner de finalités qui lui sont extérieures, ou comme un humain ? On veut rétablir dans la plénitude de ses capacités ? Ce n'est pas la performance technique et son accompagnement servile, mais la relation à autrui, et de proche en proche de monde que nous construisons à travers cette relation à autrui. Or, ce sont précisément ces questions-là qui sont négligées par les approches techniciennes et solutionnistes alimentées par la Petite éthique.

C'est cette attitude générale de neutralisation qui explique par exemple la déshumanisation à bas bruit de la médecine d'aujourd'hui, de plus en plus technologique et objectiviste. La médecine n'écoute plus, elle mesure, augmentant toujours la distance entre la parole vivante du patient qui dit une souffrance et le résultat chiffré des examens, seules de remboursement pour la Sécurité sociale (voir la *fast evidence-based medicine*). Ce qui frappe néanmoins dans ce phénomène sur lequel il y aurait beaucoup à dire, c'est d'

technique, déshumanisée, administrée et purement fonctionnelle, exactement de la même manière que la numérisation du monde déploie sous nos yeux sa patiente toile d'araignée, prétextant l'augmentation de notre bien-être tout en s'assurant de la protection de nos droits et libertés individuels. La médecine, métonymie de notre société.

Certes, dira-t-on, mais ces excès de technologie déshumanisante pourraient bien être corrigés au nom de la Petite éthique elle-même ! Après tout, il suffirait d'étendre la notion de bien-être individuel à l'action thérapeutique elle-même, et non plus la limiter à l'obtention d'un résultat ; de même, la notion de dignité de la personne pourrait être étendue aux aspects non plus simplement fonctionnels de l'acte thérapeutique, mais à ses aspects relationnels. C'est vrai. Dans les deux cas, et pour autant qu'on réussisse à réorienter la formation des médecins en ce sens – ce qui, avouons-le, n'est pas une mince affaire –, la *qualité éthique* de la prise en charge médicale y gagnerait grandement. Et la bioéthique institutionnelle pourrait s'en porter garante. La question ou le critère de la « qualité éthique » permettrait de dépasser le cadre actuel, étroit, de la Petite éthique, en posant à chaque fois la question : comment telle ou telle technique envisage-t-elle autrui ? Le considère-t-elle dans sa vulnérabilité (comme un être humain vulnérable qu'on veut rétablir dans ses capacités), ou dans sa seule fonctionnalité (comme un être manipulable dont on peut améliorer les performances comme un moteur de Formule 1) ? Organiser la bioéthique autour de ces questions serait assurément un grand progrès, et il est imaginable dans le cadre d'une Petite éthique élargie. Alors, pourquoi affirmer que loin d'être une solution, la Petite éthique dont s'est dotée la bioéthique est aujourd'hui un problème ?

SECOND PALIER : LA VASSALISATION DE L'ÉTHIQUE

Parce que même élargie, la Petite éthique ne ferait qu'accompagner benoîtement les évolutions dictées par le marché des innovations technologiques et de la médecine numérique, organisée autour des dispositifs connectés et des Big Data qu'ils génèrent. Il faut dire qu'en évitant tout questionnement éthique global, la Petite éthique favorise par elle-même une vision technique de la bioéthique qui, de par la nature même des problèmes auxquels elle est confrontée, a une tendance à se focaliser sur les *outcomes* que permettent les nouvelles techniques. C'est pourquoi d'ailleurs les revendications se font si fortes, parmi certains bioéthiciens en vue, d'assumer explicitement ce caractère exclusivement technique de la recherche biomédicale et de l'éthique qui va avec – attitude technicienne qui est évidemment puissamment renforcée par les intérêts mercantiles qui structurent la recherche.

On voit ainsi qu'il y a aujourd'hui dans le monde une forte tendance à techniciser la bioéthique elle-même et à vouloir l'arracher à tout carcan moral considéré comme entrave (le bioéthicien Julian Savulescu, d'Oxford, est aussi de cet avis).

Il faudrait donc, pour qu'elle soit efficace, la détacher de la réflexion théorique pour n'envisager que ses effets pratiques. C'est ainsi que dans une polémique déclenchée en 2015, comme le rappelle la chercheuse allemande Martina Baumann, « la bioéthique a été sévèrement critiquée pour être trop détachée de la réalité et pour raisonner sur les principes théoriques de dignité, d'autonomie et consorts, alors qu'il s'agit de soulager des souffrances liées aux maladies. Au lieu d'être exagérément restrictive, la bioéthique ferait mieux de se consacrer à évaluer rapidement les technologies nouvelles dans leur contexte et en s'y prenant au cas par cas⁶ ». La polémique ici relatée est celle

6. M. Baumann, « CRISPR/Cas9 genome editing – new and old ethical issues arising from a revolutionary technology », *Nanoethics*, n° 10, 2016, p. 156.

déclenchée par un article du *Boston Globe* où l'auteur, le psychologue de Harvard Steven Pinker, résumait ainsi sa pensée : « *The primary moral goal for today's bioethics can be summarized in a single sentence. Get out of the way!* » Ici, l'éthique n'est même plus vassalisée, elle est éliminée, au profit d'un solutionnisme technique strictement fragmenté et individualisé.

Rappelons-nous pourtant la question inaugurale du CCNE : « Quel monde voulons-nous pour demain ? » C'est une question en « Nous », une question qui suppose une démarche et un objectif communs, un horizon commun de délibération et d'entente qui lui-même présuppose une explicitation de notre identité commune et partagée. Or, la bioéthique institutionnelle, elle, qu'elle soit élargie ou non, reste une institution en « Je », une institution qui, structurée autour de la Petite éthique, prend pour mesure la dignité ou le bien-être supposé de l'individu. On gagnerait certes, comme je l'ai montré, à élargir la visée du résultat qui lui est inhérente par la notion de qualité éthique, mais même cette adjonction, toute bénéfique qu'elle pût être, ne parviendrait pas à hisser l'éthique institutionnelle à la hauteur du « Nous » que requiert la réponse à la question citée. La bioéthique institutionnelle resterait entièrement aux mains de la Petite éthique et des deux principes qui la gouvernent : l'individualisme et le partage public/privé.

C'est ici que l'on mesure combien l'éthique que l'on se donne est solidaire du mode de gouvernance que l'on adopte : centrée sur la défense de l'individu, organisée autour d'un Je réputé autonome, la Petite éthique oblige à exclure la perspective du Nous qui pourrait seule permettre un point de vue global sur les évolutions de la médecine d'aujourd'hui. Cela fait nécessairement de la Petite éthique la vassale du marché de l'industrie médicale et des évolutions scientistes, positivistes et technicistes dont elle est porteuse. La bioéthique institutionnelle, innervée

par les principes et valeurs de la Petite éthique, ne peut rien face à ces évolutions qui la dépassent. Même élargie, elle ne pourrait que les accompagner, devant se contenter de « blanchir éthiquement » les innovations technologiques qui envahissent le marché. La Petite éthique et la bioéthique institutionnelle qui lui donne corps sont ainsi inexorablement condamnées à un « suivisme technologique » qui, lui, n'est jamais interrogé éthiquement.

Comme j'ai essayé de le montrer dans *La tyrannie des modes de vie*⁸, cette mécanique implacable est à ranger au nombre des effets systémiques de l'individualisme lui-même. Se focaliser sur l'individu entraîne la conséquence paradoxale de permettre le déploiement sans frein du système, pour peu que la Petite éthique soit sauve. C'est pourquoi celle-ci n'a plus qu'une fonction de blanchiment. La victoire de l'individu se retourne ainsi en victoire du système, auquel la Petite éthique sert de caution.

Ainsi, l'insistance que la Petite éthique met à défendre l'autonomie des individus (matérialisée par exemple, en éthique clinique, par la multiplication des formulaires de consentement) se justifie par la volonté d'éviter tout paternalisme médical à l'égard des patients, notamment des plus vulnérables ; mais le paradoxe veut que d'une manière générale cette focalisation sur l'individu se mue dans la réalité des faits en un paternalisme majuscule, celui que le système exerce sur la médecine en général, indépendamment de toute volonté expresse des médecins, des chercheurs, des patients. La peur du paternalisme individuel se mue mécaniquement en paternalisme du système !

Or, la bioéthique institutionnelle n'est pas équipée pour enrayer ce paternalisme-là. Et c'est un sérieux problème, à l'heure notamment où le système médical n'est plus aux mains des médecins, mais des grands industriels du numérique. Prisonnière de la Petite éthique, elle n'est pas en mesure de répondre

7. « Le but prioritaire que devrait suivre la bioéthique d'aujourd'hui peut être résumé en une seule phrase : casse-toi », *Boston Globe*, 1^{er} août 2015.

8. M. Hunyadi, *La tyrannie des modes de vie*, Lormont, éditions du Bord de l'eau, 2015.

ou de faire répondre à la question éthique fondamentale, celle du sens. Les textes européens en sont une parfaite, mais à mes yeux dramatique, illustration, eux qui se réfugient derrière la notion vague et jamais définie de dignité humaine pour bétonner l'éthique des droits et libertés individuels. L'organisation libérale (au sens de Rawls) de nos États modernes et les pouvoirs publics expulsent par principe les questions de la grande éthique ou de l'éthique globale, et se retroquentillent donc par défaut sur la Petite.

Ainsi, la bioéthique, en son sens original de discipline philosophique englobante, n'a pas l'éthique qu'elle mérite. Aussi paradoxal que cela puisse paraître à première vue, la bioéthique institutionnelle participe à la neutralisation éthique d'un monde qu'elle est incapable de juger en tant que monde — et ce alors même que, on le sait, les comités d'éthique sont plus présents que jamais dans tous les rouages institutionnels de la société. Mais comme ils ne sont que les organes de la Petite éthique, ce pullulement ne fait que contribuer à la fragmentation des problèmes éthiques qui occulte systématiquement les questions de la qualité éthique, mais plus profondément ceux du sens, facilitant la vision purement technique du monde et identiquement de la bioéthique elle-même. On pourrait appeler cela « le paradoxe bioéthique de notre temps ».

Pour en sortir, il faudrait sortir de la Petite éthique, et donc transformer les institutions de la bioéthique qui s'organisent autour d'elle. Le défi, qui n'est pas mince, consisterait à rendre nos institutions bioéthiques adéquates aux questions que la bioéthique elle-même soulève jour après jour, non des questions de protection de la personne mais des questions d'orientation anthropologique globale. Parce que la fragmentation éthique et le solutionnisme qui va avec nous font perdre de vue le caractère global de ce qui est à chaque fois en jeu, à savoir le type d'humanité et de société que nous voulons. Nous n'avons toutefois pas aujourd'hui les institutions qui permettent de prendre en

charge cette question. Nous avons donc pour ce faire besoin de créativité ou d'inventivité institutionnelle, car l'éthique dont a besoin la bioéthique d'aujourd'hui ne peut s'élaborer que collectivement, dans le cadre d'institutions communes, et capables de traduire leur vision en droit positif. Seules de telles institutions, à inventer, permettraient de ne pas nous considérer comme les esclaves obligés du progrès technologique que la Petite éthique ne fait, pour l'heure, qu'accompagner.