

Proposition de symposium SPS 2012

Le pluralisme normatif et disciplinaire en bioéthique : quels enjeux épistémologiques ?

Résumé court

Dans un contexte d'anxiété quant au progrès scientifique, les débats bioéthiques se sont initialement préoccupés de savoir si tout ce qui était possible scientifiquement était souhaitable moralement. La bioéthique a longtemps admis une forme de subordination des normes juridiques et des pratiques aux normes morales (respecter la dignité humaine, toujours traiter l'autre comme une fin etc.) plutôt qu'aux normes sociales et scientifiques. Mais avec l'émergence en bioéthique de courants nouveaux, portés par des sociologues et philosophes qui défendent des conceptions plus contextualisées, plus sociales ou plus politiques des questions bioéthiques, la subordination des normes juridiques et pratiques aux normes morales est largement discutée. Dans ce contexte, le caractère proprement ou spécifiquement ou exclusivement moral des questions bioéthiques est mis en doute : face à l'importance des questions de justice sociale et de démocratie en santé, face aux liens de pouvoir entre acteurs étatiques et acteurs scientifiques, la bioéthique n'appelle-t-elle pas plutôt une réflexion politique ? Ces controverses génèrent actuellement des théorisations épistémologiques et métabioéthiques qui tentent de déterminer le rôle, les méthodes et la spécificité de la bioéthique : dans quelle mesure le raisonnement moral doit-il ici intégrer les questionnements sociaux ? Quelles méthodes permettent-elles d'intégrer données empiriques et positionnement normatifs ? Quels liens structurent-ils les relations entre acteurs politiques, sociaux et scientifiques en bioéthique ? Comment les différentes disciplines qui investissent la bioéthique contribuent-elles (ou non) à l'émergence d'une discipline bioéthique constituée ? C'est à l'examen de ces questions que se consacre le symposium.

Le pluralisme normatif et disciplinaire en bioéthique : quels enjeux épistémologiques ?

Résumé long

La bioéthique s'est développée dans les années 1970 en réponse aux inquiétudes issues des progrès des sciences et techniques biomédicales, qui changent les possibilités d'action de l'homme sur l'homme et qui présentent des risques nouveaux. La réflexion s'est d'abord structurée autour de collaborations entre médecins, philosophes et théologiens ; elle a initié un renouveau de la philosophie morale et du questionnement normatif en éthique. Cette collaboration initiale et structurante explique la place importante de la réflexion philosophique en bioéthique, ce dont témoigne le grand nombre de publications philosophiques ayant trait au questionnement bioéthique : *L'Homme bio-éthique* (1985) ; *Le droit de mourir* (1996), *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ?* (2002) *Bioéthique et liberté* (2004) ; *L'éternel retour de l'eugénisme* (2006)¹ ; etc. Mais dans les années 1990, les sciences

¹ Fagot-Largeault A., *L'Homme bio-éthique, pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine, 1995, 248 p. ; Jonas H., *Le Droit de mourir*, Paris, Payot, 1996, 95 p. ; Habermas J., *L'Avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ?* Paris, Gallimard, 2002, 178 p. ; Kahn A. Lecourt D., *Bioéthique et liberté*,

sociales investissent la bioéthique, utilisant les méthodes sociologiques, anthropologiques, épidémiologiques et psychologiques pour produire des « données empiriques ». Ces nombreuses recherches concernent tous les thèmes classiques de la bioéthique (transplantation, fin de vie, consentement informé, génétique, procréation médicalement assistée etc.) et génèrent un vaste champ de publications : entre 1995 et 1999, 23 % des publications recensées sur Medline comportent des résultats de recherches empiriques, contre 10% entre 1980 et 1984². Ces publications proposent des styles de recherches variés tant dans leurs objectifs (description, recherche-action, comparaisons, etc.) que dans leurs méthodologies (qualitatives, ethnographiques, quantitatives, etc.). Pour la plupart, elles partagent un refus de l'universalisme des théories morales auxquelles elles proposent de substituer différentes formes de contextualisme³ ; elles expriment également une volonté commune de proposer une forme « d'éthique en acte »⁴, préoccupée d'apporter des réponses *normatives* adaptées aux conditions *réelles* dans lesquelles les questions se posent aux « praticiens » (médecins, patients, décideurs etc.). Leurs ambitions normatives (relativement inhabituelles pour les sciences sociales traditionnellement plus descriptives), associées à leurs critiques des théories morales, constituent un défi majeur pour la bioéthique des années 2000, qui dans un mouvement réflexif se penche sur les liens entre pratique et théorie, données empiriques et positionnements normatifs, et génère un nouveau champ de publications et de recherches.

Deux lieux de controverses principaux peuvent être identifiés.

Le premier concerne les choix normatifs eux-mêmes. Par exemple, faut-il autoriser ou interdire la participation des sans-abris à la recherche biomédicale ? Faut-il autoriser le recours aux mères porteuses ? Et surtout : comment arbitrer entre les différents registres et arguments normatifs⁵ ? Est-il légitime qu'un registre normatif (moral, juridique ou scientifique) soit en position d'autorité sur les autres ou bien faut-il chercher un consensus entre les différents registres normatifs ? Ces questions génèrent des théorisations variées. Certains, comme la philosophe Tuija Takala⁶, semblent admettre qu'en bioéthique les

Paris, PUF, 2004, 128p. ; Gayon J. Jacobi D., *L'Eternel retour de l'eugénisme*, Paris, PUF, 2006, 317p.

² Sugarman J., The future of empirical research in bioethics, *Journal of law, medicine and ethics*, 2004, vol. 32, p. 226-231.

³ Beauchamp T. L., Does ethical theory have a future in bioethics? *Journal of law, Medicine and Ethics*, 2004, vol. 32, p. 209-217.

⁴ Borry P., Schotsmans P., Diericks K., The birth of empirical turn in bioethics, *Bioethics*, 2002, vol. 19, n°1, p.49-71.

⁵ Un bon exemple d'opposition disciplinaire sur un choix normatif est donné par le sociologue Raymond De Vries, qui part d'une situation décrite en 1996, dans laquelle il est avéré qu'une firme pharmaceutique fait régulièrement appel à des alcooliques sans abris, qu'elle paie très peu, pour participer à des essais de phase I (première administration d'une molécule sur l'homme, test de toxicité). Critiquée par la presse, l'entreprise réunit un groupe d'expert sur ces questions (rassemblant des philosophes, des bioéthiciens et des juristes). Le groupe d'experts interroge la situation en considérant les critères d'inclusion et d'exclusion des essais et la coercition éventuellement exercée sur les sujets. Il conclut : « *it is not unethical or exploitative to use some homeless people in phase I studies if the system of subject selection is fair, consents are well informed and bona fide, and the risks are not exceptional for the pharmaceutical industry* ». Pour les philosophes participant au débat, ces pratiques, au plan moral, doivent être autorisées. Les sociologues, en accord avec la presse, considèrent au contraire que les conditions de vie des sans-abris les mettent dans une situation désespérée dans laquelle ils sont victimes d'exploitation, et qu'il faut interdire ces pratiques. De Vries en tire la conclusion que ce qui est jugé pertinent et valide pour prendre une décision normative diffère selon les perspectives disciplinaires. Voir De Vries R., (Bio)ethics and evidence: from collaboration to co-operation, *New Pathways for European Bioethics*, Gastmans C. Dierickx K., Nys H. Schotsmans P. Ed., 2007, Oxford, Intersentia, pp.7-20.

⁶ Takala T., Demagogues, firefighters, and window dressers: who are we and what should we be?, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2005, vol. 14, pp. 385-388.

différents registres de normativités (normativités sociales, morales et politiques notamment) ne sont pas susceptibles de hiérarchie, et réorientent le travail des philosophes moraux vers la métabioéthique. D'autres comme la philosophe Sirkku Hellsten⁷ ou la sociologue Dominique Mehl⁸ critiquent la politisation actuelle du champ bioéthique. L'une suggère un retour à une bioéthique spécifiquement morale (examen critique des arguments, définitions des termes, logique argumentative), tandis que l'autre appelle au « débat social », semblant défendre la subordination des choix bioéthiques aux normes sociales.

Le second lieu de controverses concerne les tensions disciplinaires en bioéthique. En effet, même si la plupart des bioéthiciens admettent que les approches pluridisciplinaires sont légitimes, les difficultés demeurent. Par exemple, faut-il ou non combiner recherches empiriques et positionnement normatif ? Et comment ? Dans les collaborations effectives, plusieurs points restent problématiques. D'abord, il n'est pas sûr que la collaboration entre les différentes sciences humaines offre aux cliniciens de meilleures réponses que les approches disciplinaires⁹. Ensuite, les tentatives de collaborations buttent souvent sur l'écart entre un objet partagé (la greffe, la PMA, la recherche etc.) et des objectifs et méthodes différents, ce qui peut entraîner une dissonance cognitive et conceptuelle, mais surtout des difficultés pour juger, s'approprier ou critiquer les résultats des autres disciplines¹⁰. Et à ces tensions interdisciplinaires s'ajoutent des tensions intradisciplinaires. En philosophie, les philosophes moralistes qui participent aux débats normatifs n'ont ni les mêmes intérêts ni les mêmes analyses que les philosophes des sciences et méta-éthiciens qui prennent la *bioéthique* comme objet. En sociologie, les sociologues *investis en bioéthique* et les sociologues *de la bioéthique* ont des objets différents, les uns acceptant de s'engager dans le débat normatif, les autres *décrivant* et critiquant la structure des débats bioéthiques, par exemple l'aveuglement des philosophes normatifs sur leurs biais méthodologiques.

Finalement, entre les conflits méthodologiques, théoriques et normatifs et le nombre croissant d'approches disparates des questions bioéthiques, le constat est presque unanime : la bioéthique doit effectuer un retour réflexif et penser à nouveaux frais les questions de définitions et de méthodes, pour ce qui concerne l'articulation entre données empiriques et éthique normative (ou pratiques et théories), comme pour ce qui concerne l'articulation ou la collaboration des diverses disciplines qui s'y côtoient. En effet, le statut de la bioéthique comme « discipline » dépend largement de sa capacité à affronter ces difficultés et à élaborer un cadre théorique et méthodologique propre. C'est à ce travail réflexif et épistémologique, qui implique un travail de philosophie et de sociologie des sciences, que le symposium entend contribuer. Il réunit à cet effet un philosophe, un sociologue et un juriste sociologue, tous investis en bioéthique, et propose trois interventions de vingt minutes, suivies d'une discussion collective (de vingt minutes également) sur les critères méthodologiques et théoriques qui émergent des interventions et pourraient constituer un premier pas vers une « discipline » partagée.

⁷ Hellsten S. K., Why definitions matter in defining bioethics?, *Cutting through the surface philosophical approaches to bioethics*, 2011, Amsterdam, Rodopi, pp.9-18.

⁸ Mehl D., L'élaboration des lois bioéthiques, in Iacub M. Jouannet P. (dir), *Juger la vie*, La Découverte, coll. « Cahiers libres », Paris, 2001, p. 51-63.

⁹ Sur ces questions, les sociologues s'opposent entre eux, certains comme Leigh Turner appellent à des formes nouvelles d'interdisciplinarité, d'autres comme Raymond De Vries préfèrent des formes de pluridisciplinarité ou de collaboration dans lesquelles chaque discipline garde sa perspective et ses méthodes propres.

¹⁰ Sur les difficultés du dialogue interdisciplinaire, voir Borry P., *op. cit.*

1. Pluralisme disciplinaire et modèles d'intégration empirique/normatif en bioéthique

La première intervention du symposium est centrée sur les débats épistémologiques ou métabioéthiques qui constituent, depuis une quinzaine d'années, une part grandissante des publications et recherches de la bioéthique philosophique et qui proposent différents modèles des liens entre recherche empirique et positionnement normatif. L'exposé se centre d'abord : sur les enjeux méthodologiques qui confrontent philosophes moralistes et sociologues des sciences sur la place des disciplines descriptives et normatives en bioéthique ; et sur le type de données empiriques pertinentes pour la réflexion bioéthique (données issues des sciences biologiques et médicales, des sciences sociales et psychologiques, notamment). Il présente ensuite la discussion de trois modèles principaux d'intégration empirique/normatif en bioéthique : un modèle « pluridisciplinaire », un modèle « intégratif » et un modèle « anti-relativiste ». Ces modèles proposent des méthodes de travail et de collaboration entre sciences sociales et sciences normatives, et dessinent des hiérarchies différentes entre registres normatifs et entre disciplines. Enfin, l'exposé analyse les relations, conflits, consensus et hiérarchisations normatives que ces tentatives suggèrent et il investigate la façon dont le champ bioéthique reprend et reformule des questions épistémologiques et morales classiques : qu'est-ce qui distingue une norme sociale d'une norme morale, juridique ou scientifique ? Qu'est-ce qui (ici dans les débats bioéthiques) permet de légitimer l'autorité d'un registre de normes sur les autres ? Comment penser la spécificité (ou l'absence de spécificité) du raisonnement moral en contexte ?

2. Sociologie morale et bioéthique

La deuxième présentation porte sur la manière dont la sociologie morale (qui émerge à la fin des années 1970 en tant que champ sociologique à part entière) participe à la constitution de la bioéthique comme « discipline ». Si la question de la morale est omniprésente dans les travaux des pères fondateurs de la sociologie – comme chez Durkheim et Weber – on ne peut que constater sa quasi disparition dans la première partie du XX^e siècle. C'est en 1978, dans un article fondateur de François-André Isambert, Paul Ladrière et Jean-Paul Terrenoire publié dans la *Revue française de sociologie*, puis en 1980 dans un numéro spécial de *L'année sociologie*, que réapparaît en France le terme de « sociologie morale et éthique »¹¹. En 2010, le *Handbook of the Sociology of Morality* traduit un intérêt similaire au niveau international. Ce retour des questions morales en sociologie se produit en parallèle d'une attention renouvelée à la sociologie des sciences (Merton 1973, Latour 1979), dans un contexte d'avancée sans précédent des connaissances et des pratiques biomédicales (progrès de la réanimation, utilisation de la ciclosporine multipliant l'activité de greffe, développement de la procréation médicalement assistée, possibilité de modifications génétiques etc.). Les sociologues prennent alors pour objet des thèmes clairement bioéthiques comme le clonage (Pulman 2005), l'interruption volontaire de grossesse (Isambert 1980 et 1982), ou encore la réanimation néonatale (Paillet 2002). L'émergence de ces nouvelles questions éthiques est l'occasion de combiner à une réflexion théorique sur les valeurs morales une attention spécifique aux informations et points de vue du terrain ; elle amène les sociologues à

¹¹ Ces deux articles contribuent à l'institutionnalisation de ce champ de recherche qui se concrétise notamment, en France, par la création du *Centre de sociologie de l'éthique* qui se transforme en Cerses (Centre de recherche sens, éthique et société) à l'université Paris Descartes. Le Cerses est d'abord dirigé par Patrick Pharo (1995-1999) auteur de *Morale et sociologie. Le sens et les valeurs entre nature et culture* (2004), puis par Simone Bateman-Novaes, sociologue spécialiste de la procréation (2000-2007).

mobiliser, sur des questions morales, les outils méthodologiques propres à la sociologie. La sociologie morale se positionne aujourd'hui entre l'épistémologie des connaissances et la sociologie des sciences, et se singularise par l'adoption d'une visée normative forte qui la démarque de courants plus descriptifs. Partant de l'émergence des approches sociologiques dans les débats bioéthiques contemporains, l'exposé présente et discute l'apport de la conception sociologique de la morale en bioéthique, notamment pour ce qui concerne l'attention portée au terrain, au contexte social et aux modes de construction des valeurs morales. Deux questions structurent la présentation. 1) Comment la sociologie morale, par la production de connaissances sur le contexte social d'élaboration et d'évolution des valeurs morales, oriente-t-elle les débats normatifs en bioéthique ? 2) Comment la sociologie morale peut-elle prendre en compte, intégrer et *contribuer* à l'interdisciplinarité bioéthique ?

3. Partage des questions de bioéthique entre chercheurs, « porteurs d'enjeux » et représentants politiques : quelles conséquences épistémologiques.

La troisième intervention du symposium pose la question des conséquences épistémologiques du partage des thèmes et questions de la bioéthique entre les chercheurs, les « porteurs d'enjeux » et les représentants politiques.

A partir de travaux pluridisciplinaires récents sur l'expérimentation humaine¹², cette communication pose la question des conséquences épistémologiques du partage des questions de bioéthique entre les chercheurs (de disciplines différentes), les multiples porteurs d'enjeux intéressés (agences sanitaires, industrie, associations) et les représentants politiques (de partis différents).

Les thèmes ou questions de bioéthique ne ressortent pas intacts de leur mise en circulation entre des acteurs dont les motifs et les fins visées peuvent être très hétérogènes. La spécification du problème éthique est affectée ; les enquêtes (au sens le plus large) produites par les différents acteurs, de leur point de vue, superposent des connaissances relevant de régimes épistémiques hétérogènes (études juridiques, enquêtes sociologiques, collections de témoignages apportées par les associations, faits divers, etc.), mais qui s'incorporent de manière dynamique au problème et qui en modifient les contours et la connaissance : des questions comme celles de l'avortement, de l'euthanasie ou de la participation aux essais cliniques ne se posent plus aujourd'hui comme il y a vingt ans.

Comment prendre en compte ces effets d'enquête et de circulation sur le contour et le contenu des thèmes et questions bioéthiques ?

Ce que nous savons des mécanismes de respecification des problèmes bioéthiques dans le cadre de recherches associant plusieurs disciplines permet-il de penser la dynamique de spécification de ces questions à l'échelle de la société ? Comment intégrer dans la réflexion épistémologique et méta-éthique cette dynamique de spécification des problèmes éthiques et de construction des réponses normatives ? La connexion des disciplines normatives comme la morale ou le droit aux *realia* dont elles traitent, peut-elle servir de modèle aux sciences humaines et sociales lorsqu'elles s'intéressent aux questions bioéthiques ?

¹² Philippe AMIEL, *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris : Belles lettres, 2011, 340 p.