



HAL
open science

L'inestimable

Isabelle Pariente-Butterlin

► **To cite this version:**

Isabelle Pariente-Butterlin. L'inestimable. Thérapies innovantes, molécules onéreuses : seront-elles encore accessibles aux malades ?, Jan 2020, Rouen, France. hal-02490222v2

HAL Id: hal-02490222

<https://hal.science/hal-02490222v2>

Submitted on 28 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'inestimable

Isabelle Pariente-Butterlin

Aix Marseille Univ, IHP, Aix-en-Provence, France

La philosophie a pour usage radical d'affronter les questions, même les plus dérangeantes. La question posée par les organisateurs du colloque, est de celles-ci et je remercie les organisateurs de cette radicalité, profondément philosophique. Je les remercie aussi de la confiance qu'ils me font en me confiant l'ouverture de nos travaux. Si la question se pose de savoir si les traitements onéreux seront mis à la disposition de tous les patients, si nous voudrions penser qu'il est possible de l'espérer, c'est sans doute parce qu'il y a de l'inestimable que nous ne pouvons pas envisager d'abandonner à la logique du marché.

Je fais l'hypothèse que nous tenions à affirmer que, dans nos existences en tant précisément qu'elles sont humaines, peut-être tout simplement en tant qu'elles sont existences d'un vivant, il existe certains biens qui sont *inestimables*, et et qu'il faut parvenir à identifier et à localiser dans nos pratiques structurées par des rapports politiques et économiques. Il se pourrait d'ailleurs que ce soit un simple effet radical de notre existence qui est en elle-même un bien inestimable - même si ce que nous demandons aux assurances est d'ailleurs d'en estimer le prix¹. Ce n'est là que la première des contradictions que nous rencontrerons dans l'analyse de cette notion.

Du moins on voudrait pouvoir la penser inestimable dans la mesure précisément où cette qualification d'un bien comme inestimable le met à l'abri de toute opération et le retire d'un certain ensemble d'opérations qui restent possibles pour les autres biens. C'est donc bien sur le fond d'une opposition à ce qui est estimable, donc échangeable contre un autre bien, que nous pourrions penser l'inestimable, comme ce qui est retiré de cet ensemble d'opérations possibles : y a-t-il certains biens qui échappent au marché et aux échanges, et qui soient ainsi déclarés inestimables ?

¹ Sandell

Je commencerai par décrire ce mouvement historique, dans lequel il faut exclure un certain nombre de biens et dessiner, dans le champ des interactions possibles, les limites des biens qui n'entreront pas dans ces interactions possibles pour d'autres. Si effectivement nous avons l'intuition qu'il existe de l'inestimable, et si nous tenons à cette estimation, elle risque de nous indiquer un point d'achoppement, possiblement irrémédiable, entre la morale et la politique. En effet, l'inestimable est individuel et personnel et ce qui s'échange doit perdre ces dimensions pour entrer dans l'échange.

L'hypothèse que je défendrai, à propos de cette estimation de l'inestimable, qui n'en est pas le moindre des paradoxes, est qu'il vient signer l'impossibilité de toute cité idéale. Car si nous pouvons, comme individus privés, reconnaître l'inestimable, et vouloir sa reconnaissance, pouvons-nous espérer le faire entendre dans le cadre des politiques publiques ? Si, par exemple, la vie humaine a une valeur inestimable d'un point de vue moral, nous ne pouvons néanmoins pas bloquer toute politique publique d'estimation, par exemple des coûts de certains traitements et de leur pertinence dans une société donnée. Nous devons bien nous poser la question de leur juste répartition, si tous ne peuvent pas les recevoir, ou des moyens de penser leur distribution et leur commercialisation. C'est précisément ce pour quoi nous sommes réunis aujourd'hui.

Commençons par souligner cette tension fondamentale qui traverse le concept d'inestimable : dire d'un bien qu'il est inestimable consiste à procéder à son estimation comme hors de toute estimation possible. Attribuer une valeur inestimable - ce qui est en soi problématique -, revient donc à poser l'affirmation que tous les biens ne sont pas commensurables entre eux. Les biens inestimables sont des biens incommensurables, qu'on compare aux autres biens pour les dire incomparables. En somme, le résultat de la comparaison est l'attribution de la propriété « être incomparable ». Sans doute, s'ils sont incommensurables, c'est parce qu'ils obligent à rompre avec l'exigence d'anonymat qui rend possible l'échange des biens. En effet, si un bien peut être échangé, c'est parce qu'il ne relève pas d'une appropriation qui l'identifie comme étant le bien de tel ou tel. Nous rencontrons ici une des affirmations fondatrices de l'utilitarisme. La thèse de la commensurabilité des biens est au cœur de la conception utilitariste de la valeur selon laquelle précisément tous les biens sont commensurables entre eux, selon la célèbre formule que Mill attribue à Bentham : « everybody to count for one, nobody for more than one » ; Harsanyi commente la dimension d'impartialité en terme d'anonymat et de substituabilité [Harsanyi 1977, p. 48]. Cette dimension d'impartialité demande l'anonymat des biens considérés. Notre vie vaut ce que valent les vies de chacun des citoyens, ni plus ni moins, et notre satisfaction vaut ce que vaut la satisfaction

égale de chacun des citoyens, ni plus ni moins. En ce sens, elles sont effectivement anonymes et substituantes les unes aux autres. Nous ne rencontrerons pas ici de l'inestimable.

Ce n'est en effet que pour ceux pour qui notre existence n'est pas une construction politique mais une réalité individuelle, et donc nominative, que notre vie et nos préférences ou notre satisfaction peuvent avoir une valeur inestimable. S'il existe de l'inestimable, il est ce qu'on n'accepte pas de faire entrer dans un système universel de valorisation, reposant sur ce « médiateur universel » qu'est l'argent. Il est ce qui met un terme à la puissance de l'argent, ce qui lui fait obstacle à sa prétention à être un médiateur *universel* puisqu'il se heurte à ce qui lui échappe. Simmel considère que l'argent se comporte « comme si le sens de l'être le plus profond et le plus général s'y exprimait plus clairement qu'ailleurs, comme si sa forme et son développement rendaient immédiatement visible le fonctionnement du tout » [G, p. 34]. En ce sens, pouvoir retirer certains biens de la possibilité de l'échange économique en particulier, a pour signification de le retirer plus radicalement de tout échange dans la mesure où les échanges économiques sont les symboles de tout échange possible. Un bien inestimable serait, s'il existe, ce qui échappe à toute comparaison qui le rabattrait sur le champ d'une estimation possible et deviendrait par là incommensurable, précisément parce qu'il manifeste une valeur propre, non susceptible d'appropriation par un autre. Mais il faut pour se faire lui attribuer une valeur intrinsèque, en dehors de l'échange et indépendamment de toute procédure d'échange.

Or la notion elle-même *d'inestimable* est problématique car s'il est seulement possible de dire que des biens sont inestimables, nous signifions par là qu'ils sont des biens et donc qu'il est possible de leur attribuer une valeur. Simmel pose en effet que, « sur le plan logique, il y a une difficulté dans la proposition : pour que deux choses aient même valeur, il faut d'abord que chacune d'elles ait une valeur en soi » [G, p. 49]. Nous retrouvons ici la même difficulté, en effet d'ordre logique, au sens où, les biens inestimables, s'ils existent, doivent pouvoir être comparés aux biens estimables pour souligner qu'il n'est pas possible de les comparer à eux mais il faut bien qu'ils aient une valeur, si haute soit-elle, pour qu'ils soient sortis de toute estimation possible. Cette tension demande un éclaircissement puisqu'il y a donc une contradiction dans l'estimation d'un « bien inestimable ». En tant que biens, les biens inestimables ont donc une valeur de bien, mais cette valeur ne saurait être comparée à aucune autre, or c'est précisément la comparaison qui rend possible une procédure d'appropriation, quel que soit le procédé employé pour cette appropriation.

Or le problème qui se pose est que, même si nous voulons penser que certains biens échappent à toute évaluation par les échanges, mais qu'ils ont une valeur en soi, ce qui est déjà

problématique, nous avons néanmoins affaire à eux dans le contexte des échanges économiques et des interactions politiques du jeu social qui tissent toute notre existence. La question est donc de déterminer si le dialogue est possible entre l'éthique et l'économique, comme entre l'éthique et le politique. L'éthique et l'économie demeureront-ils, dans le cas des biens inestimables, des ordres étrangers l'un à l'autre et irréconciliables ? Même si nous admettons, par hypothèse, qu'il existe dans la vie humaine des biens inestimables, ou que la vie humaine elle-même est inestimable, Michael Sandell note qu'il y a « de moins en moins de biens que l'argent ne peut acheter »². La valeur inestimable attribuée à certains biens, comme la vie humaine, a pour corollaire par exemple de rendre délicate l'émergence de certaines questions d'émerger, comme celle du coût du maintien en vie d'une personne âgée par exemple, ou celle du coût d'un traitement. De ces questions, il semble illusoire de penser pouvoir les éviter le problème demande à être posé, pour que sa résolution puisse être maîtrisée. Ainsi, comme le note Pierre Le Coz :

En même temps, chacun a conscience que les ressources de santé ne sont pas indéfiniment extensibles, et que les décisions médicales ne seront pas davantage éthiques si elles dédaignent le coût de la prise en charge du malade. Des phénomènes sociaux tels que l'accroissement continu de la demande de soins ou le vieillissement de la population rendent toujours plus aigue l'exigence de juste distribution des richesses. Il est désinvolte de reléguer l'économique à l'arrière-plan au motif « éthique » du respect absolu de la dignité de la personne. Il existe un conflit de valeurs entre la bienfaisance pour l'individu et le bien collectif. Comment les professionnels de l'hospitalisation peuvent-ils intégrer dans leurs décisions au quotidien des attentes individuelles et collectives disparates, soigner tout en tenant compte du devoir de respecter les limites budgétaires ?³

Admettons en effet qu'il soit inévitable, dans une société organisée politiquement et économiquement, de se poser la question du prix des soins, et donc du prix de la vie, comme nous en avons l'habitude par exemple avec les systèmes d'assurance. La solution la meilleure dans ce cas est une répartition équitable, définie comme un ajustement du juste et donc distinguée du juste, de

² M. Sandell, « What Money can't buy ? », p. 90.

³ Le Coz Pierre, « L'exigence éthique et la tarification à l'activité à l'hôpital », *Revue de philosophie économique*, 2009/1 (Vol. 10), p. 35-53. DOI : 10.3917/rpec.101.0035. URL : <https://www.cairn.info/revue-de-philosophie-economique-2009-1-page-35.htm>

par la nature même des choses⁴. Si tous ne peuvent pas être soignées, s'il faut trouver des critères pour attribuer les traitements, alors il faut se soucier de leur attribution équitable. C'est ainsi que l'on pourra s'interroger sur le bien-fondé de soigner celui qui, très âgé, n'a que peu d'années à vivre encore. Ne faut-il pas, n'est-il pas convenu dans ce cas qu'il faut réserver le traitement à celui qui aura la plus longue espérance de vie par exemple ? Je ne discuterai pas de ce précepte d'équité mais je chercherai à l'affiner dans une discussion récente qui a mis en évidence certaines difficultés dans son maniement. Or tous ne peuvent pas être soignés, les ressources sont limitées et la question qui se posent est celle de la meilleure manière de garantir l'accès aux soins dans un contexte économique qui impose certaines restrictions. Pierre Le Coz, commentant un avis du C.C.N.E., souligne qu'il vaut mieux poser la question que la laisser dans l'implicite précisément pour protéger ceux qui sont les plus fragiles :

Dans son Avis n°101, le CCNE a souligné que dans un contexte de pénurie comme le nôtre, le raisonnement déontologiste ne pouvait qu'aboutir à une répartition des soins défavorable aux plus vulnérables plus nettement sacrificielle que dans un modèle utilitariste : « Ne pas tenir compte du caractère fini des ressources disponibles entraînerait forcément une restriction de l'accès aux soins qui serait aléatoire ou discriminatoire pour certaines populations de patients, avec des conséquences éthiques majeures » [CCNE (2008), p. 3].

Il me semble que nous admettons assez généralement cette répartition équitable qui pourrait s'est heurtée à la question de sa mise en œuvre. Je voudrais interroger un exemple récent qui a frappé l'opinion et qui a reçu des évaluations très négatives alors même qu'il se réclamait du principe d'équité. Nous avons admis que les questions économiques et les questions de santé se rencontrent sous une exigence d'équité, et de ce point de vue, il semble que nous partagions des intuitions de type aristotéliennes. C'est d'ailleurs de cette exigence d'équité que s'est réclamé Novartis pour procéder à un tirage au sort d'un médicament extrêmement. Cette procédure de tirage au sort est une procédure d'appropriation particulière qui interroge l'équité : il faut en effet déterminer s'il est ou non équitable de s'en remettre au hasard.

Novartis qui a décidé de tirer au sort 100 enfants atteints d'amyotrophie spinale à qui il offrira le traitement commercialisé à 2 millions de dollars aux États-Unis, le Zolgensma. En France,

⁴ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, 1137b17.

le prix sera de 1,94 millions d'euros mais le tirage au sort ne concerne pas les enfants français. La fixation des prix d'un médicament est l'objet d'une négociation entre le Comité Économique des Produits de Santé et le laboratoire. Les missions du C.E.P.S. sont définies de la manière suivante : « Le Comité économique des produits de santé (C.E.P.S.), organisme interministériel placé sous l'autorité conjointe des ministres chargés de la santé, de la sécurité sociale et de l'économie, est principalement chargé par la loi de fixer les prix des médicaments et les tarifs des dispositifs médicaux à usage individuel pris en charge par l'assurance maladie obligatoire »⁵. Il n'en demeure pas moins que le prix rend délicate sa commercialisation et que, précisément en se réclamant d'une exigence d'équité, Novartis a mis en place une procédure de tirage au sort. Elle a d'ailleurs été conçue par Novartis en coopération avec une Comité d'éthique indépendant. Les modalités du tirage au sort sont précisées de la manière suivante: « AveXis designed a program anchored in principles of fairness, clinical need and global accessibility to best determine the equitable global distribution of a finite number of doses that doesn't favor one child or country over another. AveXis collaborated with an independent bioethics advisory committee to develop the program. The treating physician submits a request on behalf of their patient. Once medical eligibility is confirmed, Health Authority approval must be obtained in the country where the patient will be treated and has been deemed eligible. A third-party administers a blinded selection on a bi-weekly basis. If a patient is not selected to receive the therapy during that selection round, they automatically roll over to the pool for the next selection as long as they remain medically eligible. Recognizing that the program will not be a solution for all families in all countries, AveXis encourages patients to work with their health care provider to determine the best treatment approach for this rapidly progressive disease »⁶. Le situation est donc présentée comme un moindre mal et se réclame, au regard de ce coût, comme relevant d'un souci d'équité. On peut comprendre par là que le prix du traitement faisant obstacle à l'appropriation, Novartis souligne par là son souci de compenser cette situation (pourtant créée par l'entreprise en partie) et de proposer le traitement qui est « hors de prix » en contournant les difficultés économiques auxquelles son administration pourrait se heurter. David Lennon, président d'Avexis, filiale de Novartis, explique pourquoi un tel procédé a été envisagé : « C'est un problème difficile, un vrai casse-tête, auquel nous faisons face. Malheureusement, il y a beaucoup de bébés qui méritent ce médicament et nous ne pouvons pas produire assez rapidement pour les traiter tous.

⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/article/ceps-comite-economique-des-produits-de-sante>

⁶ <https://investors.avexis.com/news-releases/news-release-details/avexis-community-statement-global-managed-access-program-for-avxs-101>

Et c'était le seul moyen que nous avons trouvé pour procéder à une distribution juste et équitable du produit disponible »⁷.

Or la proposition de Novartis n'a pas été interprétée comme le fait d'offrir gratuitement des soins, et donc comme un geste de générosité. Elle n'a pas non plus reçu une interprétation en termes d'équité alors même que le principe du tirage au sort était invoqué comme un souci de trouver comment discriminer entre des enfants qui méritent tous de la même manière d'être soignés. Est-ce point qui d'emblée a posé problème ? L'intuition qui semble partagée sur cette proposition de Novartis est qu'elle consiste à faire de la possibilité de vivre le gain d'une loterie et qu'elle est donc moralement choquante (outre qu'elle pose le problème d'un traitement administré par un laboratoire et non pas un médecin, et d'une manière déguisée de procéder à des essais thérapeutiques). Dans une déclaration, en effet, L'AFM-Téléthon est une association de parents et de malades atteints de maladie génétique ; elle « s'indigne qu'un tel programme basé sur un tirage au sort ait pu être imaginé et, *a fortiori*, proposé à des parents dont l'enfant atteint d'une amyotrophie spinale sévère est condamné à mourir à court terme » et demande « comment [on peut] envisager un instant que la vie d'un enfant puisse être le gros lot d'une loterie »⁸. C'est cet aspect que je retiendrai pour analyser ce qui choque dans la proposition faite. En particulier parce qu'il me semble que la philosophie est à sa place quand elle explicite nos intuitions morales. Il ne va pas de soi qu'elle doive agir sur elles mais il me semble important qu'elle nous dise ce que nous pensons, quelle représentation nous avons, lorsque nous avons telle position à l'égard du monde et de notre réaction à ce qu'il est. Les réactions aux situations sont donc un matériel éthique à interroger précisément dans ce qu'elles ont d'intuitif.

Dans le cas qui nous occupe, faire gagner un traitement par tirage au sort est interprété comme la proposition d'inclure la vie comme lot possible d'une loterie, quand bien même ce n'est pas exactement elle qui pourrait l'être mais seulement le moyen de la conserver. En l'occurrence, le glissement peut être justifié du gain du traitement au gain de la vie elle-même : se voir refuser les moyens de se traiter est une condamnation pour un malade, du moins dans les formes graves de la maladie, et le traitement suffit à guérir en une injection. On comprend donc l'importance de la discussion et la situation dramatique dans laquelle met le tirage au sort. Le problème pourrait, me semble-t-il, ne pas être formulé de manière symétrique. Nous sommes dans ce cas dans une telle

⁷ <https://fr.euronews.com/2020/01/02/novartis-le-tirage-au-sort-qui-fait-polemique>

⁸ <https://www.afm-telethon.fr/actualites/novartisavexis-invente-therapie-genique-par-tirage-sort-afm-telethon-s-indigne-139737>

situation de que la distribution de 100 doses ne paraît pas apporter une solution mais au contraire souligne le nombre d'enfants qui n'en bénéficieront pas.

Il est sans doute particulièrement problématique que la distribution gratuite de ce traitement passe par un dispositif de tirage au sort et qu'ainsi des enfants gagnent une chance d'être soignés — dont on ne voit pas pour quelle raison elle pourrait être exprimée en terme de « mérite » car tout patient mérite un traitement. Il est aussi problématique, et sans doute plus encore, que le traitement se voit refusé à ceux qui ont pour seule différence avec les précédents de n'avoir pas gagné à une loterie ? De nombreux enfants auraient besoin de ce traitement, puisque, seulement pour la seule France, 1500 enfants seraient concernés. Il est perçu comme problématique que l'attribution du traitement soit liée au seul hasard, qui fait gagner ou perdre à un tirage au sort — mais on peut supposer que le problème moral que nous avons concerne non pas tant ceux qui gagnent, et à qui le traitement est effectivement distribué, que ceux qui perdent.

Le tirage au sort concerne uniquement les pays dans lesquels le médicament n'a pas encore reçu une autorisation de mise sur le marché. Agnès Buzyn, actuelle ministre de la santé, a exprimé sa « préoccupation » devant une situation dont elle a rappelé qu'elle ne concernait pas les enfants en France. Elle a ainsi précisé que « le principe de tirage au sort pour accéder à un traitement ne correspond pas aux valeurs de notre système de santé, qui vise un égal accès aux soins pour tous », pour préciser ensuite que « Le ministère mène des réflexions sur la soutenabilité financière à long terme du remboursement par l'assurance-maladie de ce type de traitement. La nouvelle commission européenne sera de nouveau saisie de cette question majeure »⁹. Le problème est donc double : les enfants qui gagnent au tirage au sort recevront certes le traitement, au terme d'un processus qui pose problème sans doute parce que le hasard ne fait pas partie des critères qui peuvent entrer dans un processus équitable, mais comment expliquer aux parents de ceux qui n'ont pas été tirés au sort que les chances de survie de leur enfant ont été perdues ? Placer le gain d'un traitement au terme d'un pur hasard et laisser mourrir ceux qui n'ont pas eu la chance de voir leur nom sortir du tirage au sort n'est pas la même chose que devenir riche ou rester pauvre au terme d'une loterie.

Soigner différemment ceux qui ont gagné à une loterie vient rompre l'égalité de traitement que le médecin doit à ses patients, quels qu'ils soient comme le stipule l'article 7 du code de déontologie médicale : « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même

⁹ <https://twitter.com/agnesbuzyn/status/1210513275722567680>

conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard »¹⁰. Faire de la vie le gain d'un tirage au sort demande de rendre la vie commensurable avec d'autres biens, traditionnellement inclus dans les lots des gagnants. Surtout, cela vient traiter comme une perte anodine ce qui est perdu en perdant à la loterie, et qui n'est cette fois rien moins que la vie d'un enfant. Cela explique notre malaise moral face à cette proposition. S'il y a de l'inestimable, la vie d'un enfant semble assurément être un bon candidat pour cette évaluation. Or les gains des loteries sont aisément estimables, matériels, sont des biens de consommation, catégorie dans laquelle la vie d'un enfant ne saurait évidemment entrer, mais surtout la perte de ce type de biens fait partie de ce qui peut nous arriver — sauf que la vie d'un enfant ne rentre pas dans ce type d'évaluation.

La question du hasard a souvent amené à des condamnations, par exemple dans les *Conversations morales sur les Jeux et les Divertissements* de Jean Train du Tremblay, parues à Paris en 1685 chez André Pralard en 1673. On trouve des arguments contre les jeux de hasard et les gains qu'ils occasionnent chez François de Sales qui les formule de la manière suivante :

« Quel grand mal y a-t-il, me direz-vous ? — Le gain ne se fait pas en ces deux selon la raison, mais selon le sort, qui tombe bien souvent à celui qui par habileté et industrie ne méritait rien ; la raison est donc offensée en cela. — Mais nous avons ainsi convenu, me direz-vous. — Cela est bon pour montrer que celui qui gagne ne fait pas tort aux autres, mais il ne s'ensuit pas que la convention ne soit déraisonnable, et le jeu aussi ; car le gain qui doit être le prix de l'industrie, est rendu le prix du sort, qui ne mérite nul prix, puisqu'il ne dépend nullement de nous »¹¹.

Mais on remarque que le jeu de hasard n'est pas considéré comme lésant le perdant, quand bien même il serait moralement condamné. Or la convention que propose Novexis paraît déraisonnable en cela que le prix de la loterie est disproportionné avec le mécanisme de la loterie et qu'il semble y avoir une dépréciation de la vie des enfants dès lors qu'elle peut entrer dans un tel processus. Mais il s'y ajoute un autre motif de condamnation qui est que perdre à cette loterie entraîne des

¹⁰ *Code de déontologie*, intro. et comm. L. René, préface P. Ricœur, Paris, Seuil, 1996, article 7.

¹¹ Saint-François de Sales, *Introduction à la vie dévote*, 1609, 3ème partie, chapitre XXXII, Des jeux défendus.

conséquences catastrophiques qui ne se limitent pas au fait de perdre mais qui vont jusqu'au fait de perdre la vie.

Un bien inestimable est incomparable, et ne peut donc pas entrer dans des processus d'attribution. Certains biens n'entrent pas dans un réseau de comparaison. Il y a donc un premier type de biens inestimables qui sont les objets uniques au monde - une stèle par exemple, estimée 3 millions de livre comme 11 millions de livres - est inestimable en cela qu'elle ne connaît pas de semblable et que l'estimation d'un bien demande de le comparer à un autre. Le marché étant régulé par la pénurie ou la rareté, il est extrêmement difficile d'estimer des objets uniques mis sur le marché. Certains biens semblent incompatibles avec l'idée d'une évaluation monétaire, et celle d'un certain type d'appropriation. Nous trouvons donc un sens plus fondamental de l'inestimable qui identifie les biens retirés du marché comme lieu des échanges possibles. En ce sens, ils sortent de la comparaison avec les autres biens avec l'idée qu'ils ne doivent pas entrer dans la comparaison. La comparaison est une opération qui, à leur égard, échoue et elle a pour seul résultat de poser que nous ne pouvons pas les comparer à d'autres : l'opération de comparaison conclut donc à l'impossibilité de la comparaison.

Cet achoppement de la comparaison a pour corollaire de retirer le bien d'un certain type d'opérations possibles. Yan Thomas souligne que la vocation patrimoniale des res que l'on saisit au regard du « régime d'indisponibilité dont elles sont exceptionnellement frappées en droit sacré comme en droit public »¹². Un bien inestimable est en effet un bien qui est indisponible pour certaines opérations, et en particulier pour l'appropriation, de quelque manière qu'elle se passe. C'est par contraste avec ce qui est indisponible que se détermine ce qui est disponible pour une appropriation. On trouve donc une division entre ce qui est un bien estimable, appropriable, disponible en somme pour tout un ensemble de comportements liés à l'échange, par contraste avec ces biens dont la valeur les a faits retrancher de toute appropriation possible. Pour que soit ouvertement exposée leur nature juridique de choses évaluables, appropriables et disponibles, il faut que certaines d'entre eux aient été retranchés de l'aire d'appropriation et d'échange. Historiquement, Yan Thomas souligne qu'ils ont été affectés aux dieux ou à la cité, relevant donc du sacré et du public et désignés par une soustraction qui les a retirés de certains actes possibles.

Historiquement la situation qui s'est dessinée, au point de départ de l'inestimable, est donc que des biens échappent, par leur statut intrinsèque, à certains actes possibles pour d'autres

¹² Thomas Yan. « La valeur des choses. Le droit romain hors la religion ». In: Annales. Histoire, Sciences Sociales. 57e année, N. 6, 2002. pp. 1431-1462.

biens, à savoir tous les actes qui relèvent de l'aliénation. Si certains biens sont inestimables, il faut entendre par là que leur valeur est incommensurable à celle des autres biens, en rupture avec l'affirmation utilitariste de la commensurabilité des biens. Or ce mouvement est rendu compréhensible par le mouvement que dessine Yan Thomas par lequel certains biens ont été retirés du marché. L'argument que développe Michael Sandell est que, si on fait entrer tous les biens dans le marché, et alors même que c'est une tendance du marché, on se heurte à un double danger, d'une part la contrainte et d'autre part la corruption. À propos de ces biens, il y a donc de notre part, au sens propre, une répugnance à interroger le « coût économique » des conduites les favorisant. Nous pouvons prendre un exemple de cette « répugnance » à l'égard des contrats de G.P.A. : Sandell pose directement la question de savoir « But if contract pregnancy is morally equivalent to baby-selling, the question remains whether our repugnance to baby-selling is well founded. What is wrong with letting people buy and sell babies if they choose ? » (p. 99).

Il est significatif que nous retrouvions ici un même processus que celui que nous avons identifié : on ne tirait pas plus au sort la vie, dans le cas précédent, qu'on ne vend ici un bébé mais il y a une équivalence qui est faite et qui superpose les deux situations. Ce glissement pourrait être l'indice que quelque chose nous choque dans la procédure mise en œuvre - or certes ces intuitions sont labiles, elles peuvent être modifiées d'une époque à une autre. Il n'en demeure pas moins que, quand bien même ces intuitions pourraient être variables, il ne paraît pas inutile de les faire apparaître entièrement explicitées. Or il me semble que, dans ce glissement, il y a une résistance qui est signifiée, à l'égard des procédés mis en œuvre, qu'on peut analyser dans les termes de la répugnance morale.

J'entends ici par répugnance le sens que Bourgeois-Gironde donne à ce concept : il y a des situations ou des objets à propos desquels « l'argent ne vient pas à l'esprit »¹³, contre lesquels il ne nous viendrait pas à l'idée d'offrir de l'argent, comme par exemple une invitation à dîner. Il analyse en particulier les situations que nous serions à la limite prêts à admettre si elles ne sont pas liées à l'argent, mais dans lesquelles nous trouvons que l'introduction de l'argent est problématique. Ainsi en va-t-il de conduites telles que la Gestation pour Autrui, par exemple, ou le don d'organes. La répugnance, au sens strict, s'instaure lorsque des biens que nous concevons comme disjoints de toute question monétaire, en particulier la filiation, rencontrent la possibilité de la monnaie et de leur évaluation en termes financiers. Ainsi l'adoption ne nous pose pas de problème moral mais la

¹³ S. Bourgeois-Gironde, *Comment l'argent vient à l'esprit*, Paris : Vrin, 2016.

conjonction de l'adoption et d'un dédommagement, ou d'une indemnisation ou d'une rétribution nous semble éminemment problématique. Un symptôme de cette tension est qu'il y a des situations dans lesquelles le droit insiste sur le fait que l'argent qui nous est accordé en échange de telle conduite de notre part n'est pas une rétribution mais une indemnisation. Au fond, c'est, dans tous les cas, une somme d'argent qui est échangée mais contre quoi exactement ? Avant même de saisir les différences entre ces termes, nous pouvons poser qu'il exprime la difficulté du rapport à l'argent dans certaines situations car il faut savoir, très précisément, ce qui est échangé contre de l'argent.

Une distinction me paraît en particulier exprimer cette disjonction à laquelle nous tenons de certaines conduites et de l'argent, à savoir la distinction juridique entre indemnisation et rétribution. L'indemnisation intervient en compensation d'un dommage, qu'il soit corporel, moral ou patrimonial tandis que la rétribution est un avantage que l'on reçoit en échange d'un service. Ainsi, en 2019, le laboratoire Biotrial invite-t-il à aider la recherche et à bénéficier d'une indemnisation de 4 500 euros nette d'impôts. On est indemnisé pour sa peine, et non pas rétribué, et l'indemnisation renvoie alors à un concept très étrange qui est le *pretium doloris* qui est la réparation à laquelle la victime peut prétendre en plus de l'indemnisation. Le corps souffrant peut être l'objet d'une indemnisation, le corps indisponible le peut aussi mais elles ne sauraient ni l'une ni l'autre devenir des sources de rétribution. Je vois dans la variation entre indemnisation et rétribution un subterfuge pour nous faire oublier que de l'argent sera accordé à celle ou à celui qui accepte d'entrer dans telle ou telle procédure. Ces distinctions sont donc pour partie artificielles mais elles sont, par leur artificialité, l'indice même que, dans certaines situations, nous avons le souci d'obturer ou de déplacer le rapport à l'argent et de le contraindre à n'apparaître que d'une certaine façon.

Conclusion :

Ma conclusion sera double, pour partie négative mais pour partie positive. Aussi bien les glissements que nous avons aperçus, que les distinctions ici posées, glissements compréhensibles, distinctions pour partie artificielles car elles n'empêchent pas qu'on entre dans un processus pour l'argent qu'il nous rapportera, me semblent l'indice que, dans certains cas, où nous touchons très précisément à ce qui ne peut être perçu qu'en première personne, nous touchons à un bien inestimable. Les biens inestimables ont pour propriétés d'être incommensurables, inaliénables car ils ne peuvent être l'objet de quelque procédure d'appropriation. Ils font obstacle aux échanges économiques, et à l'organisation politique de la Cité même en terme d'équité car ils représentent

une part des biens qui sont non-négociables. Si nous identifions un bien inestimable - la vie d'un enfant, d'un autre, d'un de nos proches - nous n'accepterons pas de le voir entrer dans des procédures d'échange, d'appropriation, quelles qu'elles soient. Et un bien inestimable nous amène à refuser des considérations d'équité, car dans les considérations qu'entraîne l'équité, l'homme équitable serait prêt à prendre moins que son dû. Or précisément, dans le cas de l'inestimable, il est impossible que nous renoncions à ce que, à tort ou à raison, nous considérons comme notre dû — dans son intégralité. De ce point de vue, l'inestimable est ce qui demeure irréductiblement individuel et qui s'oppose à la renaturation, évoquée par Rousseau, de l'homme privé en citoyen au chapitre 7 du livre II du *Contrat social*. L'inestimable est ce qui nous attache à ce que nous sommes comme hommes privés, qui demeure réfractaire à sa transformation en « être politique et collectif » selon la formule de Rousseau. En cela il est la limite qui nous séparera toujours de toute Cité idéale.

Mais positivement l'inestimable est notre part ultime et personnelle, celle qui, par la résistance de notre individualité, obligera toujours toute cité, toute organisation politique et économique à continuer à chercher une meilleure solution.

Citations :

https://www.sens-public.org/IMG/pdf/SensPublic_JPMarechal_Ethique_economique_et_developpement_durable.pdf

En effet, comme le souligne Amartya Sen, l'économie est issue de deux origines qui sont toutes deux liées, mais de manières différentes, à la politique : l'une, se fonde sur la « mécanique » (terme à entendre ici au sens mathématique de mécanique rationnelle) et se consacre prioritairement aux problèmes de logistique tandis que l'autre, préoccupée par les fins ultimes et le « bien de l'homme », fait fond sur la réflexion éthique et est liée à une « vision morale de la politique ».7

Ainsi, dans *Les Politiques*, Aristote (à qui nous limiterons nos exemples) établit une distinction en partie de nature morale entre l'administration familiale et la chrématistique. L'administration familiale — ou « économie » (de oikos : la maison et de nomos : la règle) — désigne la sagesse pratique dans l'administration domestique tandis que la chrématistique, « art non naturel d'acquérir », vise la recherche du gain le plus élevé possible. Si la « forme familiale » d'acquisition, fondée sur la valeur d'usage des biens, est louable, la forme commerciale, quant à elle, ne l'est pas dans la mesure où elle ne connaît aucune limite et conduit celui qui s'y livre à l'hybris.⁹ Dans *L'Éthique de Nicomaque*, le fondateur du Lycée subordonne la science économique dont la fin, précise-t-il, est la richesse (ainsi que la science militaire ou la rhétorique), à la science politique définie comme « la science souveraine et au plus haut point organisatrice »¹⁰ et dont le but est de parvenir au bien.

Aristote, *Les politiques*, Paris, Flammarion, coll. « GF », 1990, livre 1, chapitres 8-12.

Arnaud Berthoud, *Essais de philosophie économique*

Clam Jean, « Penser la normativité économique », dans : Jean Clam éd., *Norme, fait, fluctuation. Contributions à une analyse des choix normatifs*. Genève, Librairie Droz, « Travaux de Sciences Sociales », 2001, p. 101-235. DOI : 10.3917/droz.gaffa.2001.01.0101. URL : <https://www.cairn.info/norme-fait-fluctuation--9782600004930-page-101.htm>

Le Coz Pierre, « L'exigence éthique et la tarification à l'activité à l'hôpital », *Revue de philosophie économique*, 2009/1 (Vol. 10), p. 35-53. DOI : 10.3917/rpec.101.0035. URL : <https://www.cairn.info/revue-de-philosophie-economique-2009-1-page-35.htm>

« L'hôpital est investi d'un devoir d'aide et d'assistance sociale. Sans en être l'aspect le plus visible, cette aide est indispensable à la préservation du lien social dans la cité, au-delà de l'obligation de permanence des soins » [CCNE (2008), p. 4]

Les conflits de valeur qui alimentent une réflexion éthique apparaissent quand le décideur est le siège d'émotions qui l'inclinent tour à tour dans des directions opposées sans qu'il puisse stabiliser ce processus de révision émotionnelle [Livet (2002a), p. 93-107]. Cette dynamique de révision ne s'enclenche pas lorsqu'une émotion impose sa décision à l'agent du fait de l'intensité avec laquelle il la ressent [Stocker (1983), p. 5-26]. La vivacité de l'émotion qui s'empare de lui le rend réceptif à la valeur d'un principe éthique sans qu'une émotion concurrente ne vienne l'avertir qu'il existe d'autres principes qui n'ont pas moins de valeur éthique et risquent pourtant d'être sacrifiés par sa décision.

La résistance d'une émotion à sa révision par d'autres émotions se renforce par un effet de « contagion affective » lorsqu'elle est partagée par le groupe [Scheler (1954)]. C'est ce qui peut expliquer qu'en dépit de l'ampleur du déficit actuel de notre système assurantiel, il n'existe pas réellement de questionnement éthique au sein d'une équipe soignante lorsqu'il s'agit pour celle-ci de redonner le plein usage de ses facultés à un enfant ou à un jeune adulte. Des déterminants affectifs pèsent puissamment dans cette spontanéité consensuelle. Les membres de l'équipe soignante ont le sentiment qu'ils peuvent compter sur l'empathie de la collectivité et de ses cotisants, qu'ils jouissent de l'approbation de tous à leur indifférence au coût de revient de la guérison du patient. Cette connivence imaginée renforce leur résistance émotionnelle.

le médecin doit toujours garder à l'esprit la différence entre le *prix* qui s'attache à la valeur relative de l'objet (valeur indexée à son taux de désuétude et limitée par son statut de simple moyen utilitaire) et la *dignité* de la personne porteuse d'une valeur absolue qui transcende ses particularités (jeune/âgé, curable/incurable, producteur de richesses/improductif, etc.). Sous ce rapport, c'est

seulement en créditant le patient d'une valeur inconditionnelle qu'on peut dire d'un médecin qu'il respecte sa *dignité*.

Puisque les ressources sont limitées, il faut se résoudre à assumer des choix quelquefois tragiques tels que dérembourser des prises en charge coûteuses à partir d'un certain âge ou investir pour des maladies fréquentes, quitte à délaissier les maladies plus rares. Mais la dichotomie commode qui oppose « bonne éthique » (égalitaire) et la « mauvaise économie » (attentatoire par essence à la dignité des personnes) est tenace.

Dans son Avis n°101, le CCNE a souligné que dans un contexte de pénurie comme le nôtre, le raisonnement déontologiste ne pouvait qu'aboutir à une répartition des soins défavorable aux plus vulnérables plus nettement sacrificielle que dans un modèle utilitariste : « Ne pas tenir compte du caractère fini des ressources disponibles entraînerait forcément une restriction de l'accès aux soins qui serait aléatoire ou discriminatoire pour certaines populations de patients, avec des conséquences éthiques majeures » [CCNE (2008), p. 3].