



UN NOUVEAU MODÈLE DE SURVEILLANCE : DU CORPS DÉPOUILLÉ AU CORPS CONFISQUÉ

EDITORIAL

*A NEW MONITORING MODEL: FROM THE SCRUTINISED
BODY TO THE CONFISCATED BODY*

Par Christian BYK*

Au XXI^e siècle, le contrôle social, qui se nourrit de nos comportements quotidiens, est discret bien qu'il se fasse au grand jour ; il est permanent et consenti, au moins tacitement. « La formule abstraite du panoptisme n' (y) est plus de "voir sans être vu", mais imposer une conduite quelconque à une multiplicité humaine quelconque ». C'est pourquoi, ce nouvel ordre de la « sous surveillance », Jean-Gabriel Ganascia le qualifie de « Catopticon » (de « catoptrique », qui désigne la science des *miroirs*) parce que son architecture ne connaît plus de surveillant central, mais un système de miroirs qui fait que chaque prisonnier est soumis au regard de tous les autres.

Notre corps nous est ainsi progressivement confisqué par le pillage des traces que nous en laissons. C'est pourquoi, nous ne pouvons ignorer, voire nier, le poids des transformations sociales suscitées par la nouvelle dynamique des corps sans renoncer à une réflexion globale sur la maîtrise du vivant et penser qu'ouvrir la voie à des bouleversements inconnus (mais pas forcément imprévisibles) est un moyen efficace de résoudre « les crises ».

En effet, le corps, par sa sociabilité extrême est le symbole d'une société qui, exploitant nos peurs comme nos désirs pour maintenir le lien social, nous « tient » au corps.

La monarchie absolue associait dans sa Constitution le corps du roi à celui de ses sujets au point où il fallut couper la tête au roi pour que les sujets donnent corps à la Nation.

La société techno-scientifique supposerait-elle que chacun de ses membres lui donne un peu de son corps pour qu'elle nous assure la survie d'un corps commun ?

Le corps, et singulièrement le souci du corps des autres, est précisément le révélateur d'une demande d'écoute à des fins de compréhension et de justice, comme le rappelle au juge, pour solliciter sa patience, l'avocat qui lui déclare plaider « corps présent », le client étant à ses côtés.

Faisons en sorte de répondre présent à l'appel des corps pour que les Lumières continuent d'éclairer la Raison. ■

DROIT, SANTÉ,
SOCIÉTÉ
est une série du
JOURNAL DE
MÉDECINE LÉGALE,
DROIT MÉDICAL

* Président, Comité intergouvernemental de bioéthique (UNESCO), Secrétaire Général, Association Internationale droit, éthique et science, représentant de la France au Comité intergouvernemental de bioéthique (UNESCO).



REVUE DE LIVRES

Xavier Bioy (dir.), *La régulation publique des centres de ressources biologiques : le cas des tumorothèques*, LEH Édition, Bordeaux, 2018.

La mise à disposition des chercheurs de données et échantillons provenant de patients s'impose désormais comme une nécessité indispensable à l'avancée des protocoles de soin en permettant de tester des biomarqueurs pour la prévention et le diagnostic.

Dans cette démarche, les collections de tumeurs, désormais encadrées sur le plan juridique, constituent un exemple de la manière dont une « valorisation » des données et échantillons est possible dans un équilibre des intérêts, individuels et collectifs.

Marie-Hélène Boucand, *Une approche éthique des maladies rares génétiques*, Erès, Toulouse, 2018.

L'utilisation des connaissances génétiques en médecine est depuis les années 1980 un domaine qui suscite de nombreuses réflexions éthiques sur la part de l'inné et de l'acquis, les traitements possibles et l'information à donner à la personne concernée et à sa famille, son usage dans le dépistage chez l'enfant à naître...

La multiplicité des maladies génétiques nous renvoie aussi à leur rareté mais bien souvent si on perçoit les difficultés auxquelles les personnes affectées ont à faire face, peu d'études analyse globalement leur situation tant sur le plan médical que dans ses implications sociales. C'est tout l'intérêt de cet ouvrage et des compétences de son auteure qui conjugue les qualités de médecin et de philosophe et l'expérience personnelle comme malade et soignante de ces « malades rares ».

Elle réussit ici parfaitement à nous apporter une vision claire du vécu d'une maladie rare : son expérience, ses représentations, la trajectoire médicale y inclus ses tensions et l'expérience sociale. Elle analyse ensuite les spécificités des maladies rares (le « gène coupable », l'impossible classification et le sentiment de manque qu'elles génèrent). Non seulement ce travail donne une visibilité à ces maladies mais encore, il les fait progresser, par la connaissance qu'il nous en donne, sur la voie de la reconnaissance pour le mieux des malades rares.

Christian Byk

