



HAL
open science

Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research

Daniel Sabbagh

► **To cite this version:**

Daniel Sabbagh. Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research. *Critique Internationale*, 2011, 4 (53), pp.189 - 196. 10.3917/cii.053.0189 . hal-03461507

HAL Id: hal-03461507

<https://sciencespo.hal.science/hal-03461507>

Submitted on 1 Dec 2021

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.

STEVEN EPSTEIN

Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research

Chicago, The University of Chicago Press, 2007.

413 pages.

par Daniel Sabbagh

aux États-Unis, toutes choses égales par ailleurs, pour des raisons physiologiques encore imparfaitement identifiées,

une femme âgée de 20 à 39 ans court un risque de subir des effets secondaires indésirables induits par un traitement médicamenteux deux fois plus élevé qu'un homme de la même tranche d'âge. Pour les Noirs américains, qui sont davantage sujets à l'hypertension artérielle, l'efficacité thérapeutique des diurétiques semble être supérieure à celle des bêta-bloquants, alors que, pour les Blancs, c'est l'inverse. Chaque année, des centaines d'enfants trouvent la mort pour avoir pris des médicaments dont le dosage a été déterminé par extrapolation à partir d'essais réalisés sur des adultes exclusivement. Tels sont quelques éléments du contexte dans lequel s'inscrit le processus décomposé par le sociologue Steven Epstein dans cet ouvrage passionnant¹, inspiré par les réflexions de Michel Foucault² mais aussi par l'analyse des politiques publiques à la Peter Hall³, où l'auteur entreprend d'examiner conjointement *la production de la connaissance scientifique, les déterminants politiques du changement institutionnel et la fabrication des identités collectives*. En un mot, ce processus peut être décrit comme « l'invention d'une sorte de biomulticulturalisme » (p. 278), soit l'extension au domaine de la recherche médicale d'un principe d'« inclusion » imposant aux compagnies pharmaceutiques de remédier à la sous-représentation des femmes, puis des membres d'autres groupes définis à raison d'un critère ethno-racial⁴ (ou d'âge) dans la population des sujets des études expérimentales, d'une part, de mesurer systématiquement les différences éventuelles entre les effets du traitement

1. Les faits évoqués plus haut sont rapportés p. 2 et p. 208.

2. Michel Foucault, *Naissance de la biopolitique*, Paris, Gallimard, 2004.

3. Peter Hall, « Policy Paradigms, Social Learning, and the State: The Case of Economic Policy-Making in Britain », *Comparative Politics*, 25 (3), 1993, p. 275-296.

4. Et ce à l'inverse de l'enchaînement séquentiel observé dans le cas des politiques de discrimination positive mises en œuvre dans le domaine de l'emploi et de l'accès aux marchés publics. Voir, plus généralement, John David Skrentny, « Policy-Elite Perceptions and Social Movement Success: Understanding Variations in Group Inclusion in Affirmative Action », *American Journal of Sociology*, 111 (6), 2006, p. 1762-1815.

mis à l'épreuve sur les sous-ensembles de l'échantillon ainsi délimités, d'autre part.

Dans un premier temps, Epstein démontre avec subtilité que l'affrontement entre partisans et adversaires de la « diversité » dans le domaine en question se superpose à un clivage préexistant interne à la communauté scientifique. Ce clivage résulte de la tension entre les objectifs de maximisation de la « validité externe » de l'expérience – c'est-à-dire de la pertinence et du potentiel de généralisation de ses résultats au-delà de la situation expérimentale –, d'une part, de sa rigueur démonstrative dans l'établissement de relations de causalité – que l'hétérogénéité de l'échantillon, en augmentant le nombre des variables à prendre en compte, serait susceptible de compromettre –, d'autre part. L'auteur présente ensuite une analyse approfondie de ce qui constitue son objet principal : *la fusion tendancielle des catégories politiques des mobilisations identitaires* (Noirs, « Hispaniques »...) *et des catégories biologiques de la recherche médicale*, résultat de l'importation – ou de la réinstitutionnalisation – irréfléchie des premières dans le champ scientifique, à la faveur de leur cristallisation dans une nomenclature bureaucratique d'application trans-sectorielle. Il retrace ainsi la genèse de la loi de 1993 – le *National Institutes of Health (NIH) Revitalization Act* – exigeant que les essais cliniques financés par les pouvoirs publics « soient conçus et mis en œuvre de manière à permettre l'identification d'un éventuel impact différencié des variables étudiées sur les femmes et les membres des minorités » (p. 80). Il passe également en revue les modalités de contournement de la législation définies à l'intérieur même de l'appareil d'État, à commencer par la décision du NIH de circonscrire la portée de cette obligation aux cas où des études antérieures auraient conduit à anticiper une telle différenciation.

Outre que, en l'absence de cette limitation administrative, les comparaisons prescrites par le législateur, pour être statistiquement significatives, auraient requis une augmentation irréaliste de la taille des échantillons, la mise en œuvre de la loi se heurtait en effet à des obstacles de nature tant scientifique que politique. Scientifique, puisque, comme le soulignaient de nombreux chercheurs, plus le nombre des groupes de référence entre lesquels on procéderait aux dites comparaisons serait élevé, plus le serait également le risque que l'expérience fasse apparaître des différences aléatoires et des relations de causalité illusoire. Politique, dans la mesure où, paradoxalement, dans certains cas les groupes à la « sous-représentation » desquels on entendait remédier étaient précisément ceux dont les membres se montraient les plus réticents à participer aux essais en question, en partie à cause des dévoiements racistes antérieurs de la recherche médicale (aux conséquences meurtrières jusque

dans un passé récent)⁵. La difficulté est suffisamment aiguë pour qu'aient pu émerger – et prospérer – des opérateurs privés spécialisés dans sa résolution, auxquels est déléguée la tâche consistant à diversifier le « recrutement ». En pratique, l'objectif de diversification pourra néanmoins être relégué à l'arrière-plan, dans les cas – de plus en plus fréquents – où la nécessité de réduire les coûts (et/ou de réunir un nombre suffisant de sujets au degré d'exposition préalable aux médicaments suffisamment faible pour que la valeur probatoire de l'expérience ne soit pas compromise par des interactions médicamenteuses) entraîne la délocalisation des essais dans des pays en voie de développement. Selon toute vraisemblance, la globalisation de la pratique va alors de pair avec une *surreprésentation* des personnes de couleur au sein des échantillons, sans pourtant que celle-ci ne soit rapportée à la « diversité » parallèlement recherchée dans le cadre national. Bien que l'auteur ne s'étende pas sur ce point, les données qu'il présente viennent ici confirmer que la valorisation de la diversité demeure principalement « à usage interne ».

Enfin, le dernier tiers de ce livre d'une grande richesse comprend des développements aussi précis que convaincants sur les deux aspects les plus controversés de la transposition des « politiques de la différence » au domaine de la recherche biomédicale.

Le premier est consacré à la polémique qui a entouré l'autorisation par la *Food and Drug Administration* de la mise sur le marché du BiDil, médicament destiné exclusivement aux Noirs américains atteints d'insuffisance cardiaque. Cette décision sans précédent intervenue en 2005, qui avalise une forme de « marketing ethno-racial » conçue rétrospectivement afin de conférer un minimum de valeur commerciale à un traitement inefficace à l'échelle de l'échantillon initial globalement considéré mais apparemment plus concluant pour le sous-ensemble ainsi défini, est analysée comme reflétant « la transformation d'identités sociales en segments de clientèle *via* la marchandisation de la différence » (p. 178). Encore n'est-ce là qu'une illustration parmi d'autres de l'instrumentalisation financière de la « diversité », qui voit également les grandes entreprises de l'industrie pharmaceutique arguer de la variété des réactions des patients des différents groupes raciaux à tel ou tel médicament pour résister aux pressions visant à accélérer la mise à disposi-

5. Il est ici fait allusion au non-traitement délibéré de la syphilis contractée par plusieurs centaines de résidents noirs d'un comté rural de l'Alabama néanmoins soumis à une supervision médicale intensive, dans le cadre d'une expérience de sinistre mémoire interrompue en 1972. Voir Susan M. Reverby (ed.), *Tuskegee's Truths: Rethinking the Tuskegee Syphilis Study*, Chapel Hill, University of North Carolina Press, 2000.

tion des génériques et la baisse des prix correspondante. À travers ce refus affiché de l'uniformité dans l'offre de produits à vocation thérapeutique et sa justification officielle s'opère finalement la jonction entre les deux acceptions principales de la notion de « diversité » dans le contexte états-unien – nom de code renvoyant aux grands axes constitutifs de la structuration ethno-raciale de la population américaine et propriété bénéfique des options entre lesquelles un choix est appelé à intervenir.

Le second des deux aspects susmentionnés a trait aux acquis les plus récents de la génétique sur la question « raciale », dont Epstein offre un bilan aussi nuancé qu'instructif⁶. D'un côté, ces développements confirment l'inanité de la conception de la race comme catégorie biologique fondamentale conduisant à l'établissement de distinctions essentielles entre des entités objectives supra-individuelles censées déterminer les facultés et comportements des agents, étant donné le degré de similitude génomique entre les êtres humains et la plus grande étendue des variations génétiques internes aux groupes historiquement définis comme raciaux par rapport à celles observées entre les membres de ces groupes. De l'autre, cependant, dans la mesure où lesdites variations sont corrélées à l'origine géographique (elle-même envisagée dans son rapport à l'endogamie) et où, aux États-Unis, c'est à l'origine géographique – définie à l'échelle continentale – que renvoient assez largement les catégories raciales dans leur usage ordinaire (« African American », « Amérindien », « Asiatique »...), il n'est nullement inconcevable que celles-ci puissent apparaître comme indirectement pertinentes, en tant qu'indicateurs approximatifs de la présence ou de l'absence de traits génétiques ayant une valeur informative sur le plan thérapeutique⁷. Si tel est bien le cas, faudrait-il alors s'abstenir d'utiliser cette donnée à des fins prédictives, ce qui impliquerait « le recours à un calcul probabiliste renvoyant au groupe dans la formation du jugement quant à des cas individuels » (p. 215)⁸ ?

À cette question Epstein répond en reprenant à son compte une version du principe de précaution, dans une perspective qui se veut néanmoins aussi pragmatique que celle de ses contradicteurs. Ses arguments principaux, de nature conséquentialiste, mettent l'accent sur le risque que les coûts du

6. À titre complémentaire, voir aussi Jennifer Reardon, *Race to the Finish: Identity and Governance in an Age of Genomics*, Princeton, Princeton University Press, 2005.

7. Sur ce point, voir aussi Michael Root, « The Use of Race in Medicine as a Proxy for Genetic Differences », *Philosophy of Science*, 70 (5), 2003, p. 1173-1183.

8. Le philosophe Ian Hacking, partisan d'un tel recours lorsque l'utilité médicale de la prise en compte du facteur ethno-racial aurait été statistiquement démontrée, donne l'exemple des greffes de moelle osseuse, pour lesquelles la corrélation entre ce facteur et les antigènes des leucocytes humains justifierait « l'appariement » du donneur et du receveur afin de réduire le risque de rejet. Voir Ian Hacking, « Why Race Still Matters », *Daedalus*, 134 (1), 2005, p. 107.

profilage ethno-racial dans le domaine médical – pour les patients et pour la société dans son ensemble – ne se révèlent supérieurs aux bénéfices attendus. Premièrement, à supposer que la corrélation apparente entre la « race » et une variable médicalement pertinente ne soit pas qu'un artefact issu de la subdivision conventionnelle de l'échantillon, n'y a-t-il pas lieu de craindre la tentation réductionniste qui conduirait à renaturaliser et à réifier à nouveau les différences « raciales », alors conçues comme autant d'attributs inhérents au corps des individus – plutôt que comme le produit de dynamiques relationnelles – et auxquels serait reconnue une puissance explicative « par défaut »⁹ ? Une telle évolution, d'après l'auteur, serait suffisamment néfaste – scientifiquement et politiquement – pour justifier la plus grande prudence quant à tout ce qui serait de nature à l'alimenter : scientifiquement, dans la mesure où la focalisation sur le corrélat génétique de la « race » comme déterminant ultime des écarts résiduels observés ferait obstacle à la conception même d'un programme de recherche attaché à démêler l'écheveau des causes biologiques et sociales des pathologies médicales ; politiquement, dans la mesure où elle contribuerait aussi à la déresponsabilisation des pouvoirs publics quant à la réduction des inégalités dans le domaine de la santé – et à la délégitimation tendancielle des allégations de discrimination dans l'ensemble des (nombreux) domaines où des facteurs biologiques seraient susceptibles d'apparaître comme une explication concurrente des faits établis, pourrait-on ajouter.

Deuxièmement, Epstein souligne à juste titre le caractère quelque peu irréaliste de l'argument selon lequel le profilage ethno-racial serait d'autant plus acceptable qu'il ne constituerait qu'un expédient à l'utilité provisoire, bientôt rendu obsolète par les progrès de la connaissance et l'avènement d'une pharmacogénomique permettant désormais l'individualisation achevée du traitement suivant la configuration génétique de chacun. Il est en effet peu probable que les entreprises pharmaceutiques jugent profitable d'accompagner un tel mouvement, dont l'horizon n'est autre que la dévalorisation de l'ensemble des produits existants, conçus pour des groupes ou des agrégats de consommateurs et correspondant donc à des parts de marché d'ampleur supérieure à ce qu'impliquerait l'aboutissement de ce processus d'individualisation. Tout compte fait, mieux vaudrait donc ne pas céder aux sirènes de l'« essentialisme stratégique »¹⁰ dans le domaine biomédical, dont ni la

9. Sur la permanence d'une conception « naturaliste » de la race dans la culture publique américaine – plus généralement caractérisée par la propension à la naturalisation des inégalités sociales –, permanence qui justifie amplement les appréhensions ici formulées, voir Ann Morning, *The Nature of Race: How Scientists Think and Teach about Human Difference*, Berkeley, University of California Press, 2011.

dimension purement instrumentale ni le caractère temporaire ne sont solidement garantis – c'est le moins qu'on puisse dire.

On l'aura compris : à un ou deux détails près¹¹, *Inclusion* est un livre rigoureux, captivant et novateur, qui suscite souvent l'admiration. Trois critiques pourront néanmoins être esquissées ici.

La première tient à la non-problématisation de la distinction conventionnellement admise aux États-Unis entre « race » et « ethnicité », alors même que celle-ci alimente vraisemblablement les dérives essentialistes décrites et déplorées dans l'ouvrage. Certes, cette distinction peut éventuellement contribuer à rendre compte de la déracialisation progressive de certains groupes d'immigrés européens (Irlandais, Italiens...), dont l'accession au statut de minorité « ethnique » reflèterait l'ascension dans la hiérarchie sociale et l'atténuation des discriminations observées à leur encontre¹². Toutefois, dès lors que les concepts de « race » et d'« ethnicité » sont mobilisés pour caractériser différents groupes et les distinguer les uns des autres *hic et nunc*, la mise en avant de la dimension *culturelle* de l'ethnicité – avalisée par l'auteur, et opposée aux « caractéristiques physiques » des collectivités définies comme « raciales » (p. 28) – risque bien d'ancrer involontairement dans les esprits la dimension biologique ou *naturelle* de la « race », nonobstant toutes les précautions des sociologues constructivistes. Sans doute ce point aurait-il mérité discussion.

La seconde critique concerne la liste des déterminants de l'inclusion dans l'ensemble des catégories au bénéfice supposé desquelles opérerait l'injonction d'... « inclusion », telle qu'établie par Epstein à l'issue de l'enquête. Aux

10. Sur cette notion et ses usages, voir Gayatri Chakravorty Spivak, « Subaltern Studies: Deconstructing Historiography », dans Donna Landry, Gerald MacLean (eds), *The Spivak Reader: Selected Works of Gayatri Chakravorty Spivak*, New York, Routledge, 1996, p. 203-235.

11. Sur le plan factuel, contrairement à ce qui est indiqué p. 149, l'introduction dans le questionnaire du recensement décennal d'une question sur « l'origine hispanique » censée renvoyer à l'« ethnicité » et distincte de celle sur la « race » ne date pas de 2000 mais de 1970 ou 1980 (selon que l'on considère le formulaire long, adressé à un échantillon d'un peu moins de 20 % des ménages, ou le formulaire court, reçu par chacun d'entre eux). Sur le plan interprétatif, la proposition selon laquelle « les récentes tentatives de résistance de citoyens métis (*multiracial*) à l'obligation de s'identifier à un groupe en « cochant une case » sur le[s] formulaire[s] » marqueraient « le triomphe de l'individualisme sur la segmentation codifiée [de la société] » (p. 138) est infirmée tant par le fait que les individus en question se sont seulement vu accorder la possibilité de déclarer leur rattachement à plusieurs des catégories raciales existantes – et non celle de s'abstenir de répondre à la question correspondante – que par la règle prévoyant leur réaffectation éventuelle à la composante minoritaire « non blanche » de leur identité lorsque l'expression statistique de la mixité soulèverait des difficultés administratives. Pour plus d'informations, voir Joshua Goldstein, Ann Morning, « Back in the Box: The Dilemma of Using Multiple-Race Data for Single-Race Laws », dans Joel Perlmann, Mary C. Waters (eds), *The New Race Question: How the Census Counts Multiracial Individuals*, New York, Russell Sage Foundation/Annandale-on-Hudson, N.Y., Levy Economics Institute of Bard College, 2002, p. 119-136.

12. Voir, par exemple, David R. Roediger, *Working Toward Whiteness: How America's Immigrants Became White. The Strange Journey from Ellis Island to the Suburbs*, New York, Basic Books, 2005, mais aussi, pour une critique de l'application de ce paradigme au cas des Italiens, Thomas Guglielmo, *White on Arrival: Italians, Race, Color, and Power in Chicago, 1890-1945*, New York, Oxford University Press, 2003.

côtés des variables énumérées – le degré de saillance de l'identité en question, le degré de mobilisation des membres du groupe, l'institutionnalisation préalable de la catégorie au sein de l'appareil administratif fédéral... –, on aurait pu en effet s'attendre à voir mentionné un facteur connexe mais analytiquement distinct et pourtant plus facile à cerner que les précédents : le fait que ladite catégorie constitue un critère de discrimination prohibé dans la législation en vigueur à l'échelle nationale. L'auteur consacre pourtant une dizaine de pages intéressantes (p. 263-271) à l'échec des revendications formulées par diverses associations de défense des droits des homosexuels dans le domaine considéré, mais sans rapporter explicitement cet échec à l'exclusion de l'orientation sexuelle de l'ensemble des traits définissant les différentes « classes protégées » par le droit antidiscriminatoire (fédéral). Cette omission est regrettable, car le lien ici évoqué est à la fois plausible et passible d'investigation empirique.

Enfin, s'il souligne à bon escient la faible diffusion des politiques visées au-delà du territoire américain, Epstein n'évite pas toujours les extrapolations hâtives et autres montées en généralité incontrôlées. C'est le cas lorsqu'il met l'accent sur « l'ample résonance » et « l'acceptation assez peu critique » des « approches (...) génétiques de la diversité humaine *dans la culture contemporaine* » (p. 213)¹³ et, de manière plus nette encore, lorsqu'il affirme que le rôle cardinal des « catégori[sations] administratives » dans les « États démocratiques modernes » conduirait ces derniers « à placer (...) la race et le genre au cœur (...) du maintien de l'ordre social » (p. 282-283). Dans les deux cas, il est permis de penser que l'auteur sous-estime la singularité de la configuration politique états-unienne. Dans le contexte français, par exemple, la « résonance » des débats contemporains entre généticiens sur la question « raciale » au-delà de la communauté des spécialistes demeure remarquablement faible¹⁴. Quant à l'usage de catégories *raciales* – distinguées ici de celles renvoyant à l'« ethnicité » ou à l'« origine » – dans la statistique publique, il est très largement minoritaire à l'échelle mondiale¹⁵. Qu'on s'en réjouisse ou qu'on le déplore, à cet égard les États-Unis constitueraient plutôt une exception, et nullement le modèle emblématique de l'« État démocratique moderne ». ■

13. Souligné par nous.

14. Pour une tentative de décloisonnement, récente et isolée, voir Bertrand Jordan, *L'humanité au pluriel : la génétique et la question des races*, Paris, Le Seuil, 2008.

15. Voir Ann Morning, « Ethnic Classification in Global Perspective: A Cross-National Survey of the 2000 Census Round », *Population Research and Policy Review*, 27 (2), 2008, p. 254.

Daniel Sabbagh est directeur de recherche au Centre d'études et de recherches internationales (CERI-Sciences Po/CNRS). Ses travaux actuels portent principalement sur la problématique de la discrimination et du multiculturalisme et sur la peine de mort aux États-Unis. Avec Gwénaële Calvès, il co-anime au CERI le groupe de recherches « Politiques antidiscriminatoires », dans une perspective comparative et pluridisciplinaire. Il a publié notamment *Equality and Transparency: A Strategic Perspective on Affirmative Action in American Law* (New York, Palgrave, 2007) ; « Affirmative Action: The US Experience in Comparative Perspective », *Daedalus. Journal of the American Academy of Arts and Sciences* (140 (2), 2011, p. 109-120) et « The Rise of Indirect Affirmative Action: Converging Strategies for Promoting "Diversity" in Selective Institutions of Higher Education in the United States and France », *World Politics* (63 (3), 2011, p. 470-508).

Adresse électronique : sabbagh@ceri-sciences-po.org