

⊕

## **Patrick Molinari et l'Institut international de recherche en éthique biomédicale comme collaboration franco-québécoise en éthique : apport du premier président Patrick Molinari**

Christian Hervé\*

⊕

C'est en 1988 que la faculté de médecine de Necker décidait qu'un médecin hospitalo-universitaire se questionne sur la manière d'enseigner l'éthique. Bien entendu, dès 1983, le président de la République avait fondé le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à la tête duquel Jean Bernard avait été nommé, en fonction de ses éminents travaux scientifiques sur les leucémies mais également parce qu'il présidait le Comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) depuis sa création, ce dernier Institut étant dirigé par Philippe Lazar, lequel avait conçu le fonctionnement du CCNE à la demande du président François Mitterrand. Bien entendu, dès les premières années 80, des comités d'éthique avaient germé dans les hôpitaux universitaires, dont celui de la faculté de médecine de Créteil (Université Paris 12) dans lequel je me trouvais moi-même comme représentant du comité local médical d'établissement de ce CHU appartenant au groupe Assistance publique de Paris-Hôpitaux de Paris.

⊕

Étant amené à changer de faculté de médecine (du CHU Henri Mondor au CHU Necker-Enfants Malades) pour étendre une recherche internationale que je pilotais alors (*European Myocardial Infarction Project* (EMIP)), le doyen qui me recrutait me demandait de réfléchir aux compétences hospitalières que je pourrais prendre et qu'elles s'inscrivent dans des compétences acquises. J'étais alors anesthésiste réanimateur si bien que profitant d'une culture médicale transversale, l'abord de problèmes éthiques s'avérait possible. Aussi, je m'installai dans cette nouvelle faculté et je devais

---

\* MD, Ph. D. Ancien directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de l'Université Paris Descartes. Président de la Société française et francophone d'éthique médicale ; président de la Société française et francophone de bioéthique et rédacteur en chef de la revue *Ethics, Medicine and Public Health* aux Éditions Elsevier.

penser l'éthique ! Cela s'est déroulé en deux phases très constructives intellectuellement.

La première a été de faire des cours aux étudiants en médecine en prenant comme base les lois qui, en France, commençaient à normaliser le champ de la biologie et de la recherche. Ainsi les discussions sur l'intérêt d'une loi sur la protection des personnes qui se prêtent à une recherche biomédicale qui serait votée en 1988, permettait après son exposé de questionner ce qu'était une personne (versus individu et citoyen) et quel était le champ précis de la recherche biomédicale. Ainsi avons-nous commencé l'enseignement avec ce que l'on appelle actuellement la considération d'une interface « droit-médecine-recherche médicale ».

La seconde a été de construire un enseignement « à et par » la recherche en éthique, un diplôme d'études approfondies (DEA) que nous décidions avec mon doyen, Philippe Even, d'appeler DEA d'éthique médicale et biologique ; et non bioéthique, ni éthique biomédicale dissociant les avancées médicales de celles d'un autre métier, biologiste. Ses enseignants furent recrutés par mes soins à partir des membres de l'inter commission des sciences humaines (ICCS 9) de l'INSERM, chacun représentant une discipline et ainsi représentant la sociologie, l'anthropologie, l'économie, l'histoire et la médecine. Nous avons adjoint à ces membres représentatifs de l'INSERM un juriste, un psychologue et un sociologue-philosophe de notre Université.

La première phase nous a permis de devenir experts consultants sur l'enseignement de l'éthique en Europe (programme Démosthène) au conseil de l'Europe au Département de la culture et ainsi côtoyer d'autres mentalités de collègues de pays différents. Cette expérience m'a donné une relative ouverture d'esprit devant la disparité des approches dans le domaine de l'éthique en général. La seconde d'être invités à Montréal avec le psychiatre du CHU Necker, Yves Pélicier, lequel avait accepté d'être directeur du DEA avec moi étant lui-même professeur (alors que je n'étais que maître de conférence), au moment de la constitution de la Chaire d'éthique Philippe-Pinel, invité donc par le Pr David Weisstub, de l'Université de Montréal. C'est à cette occasion que je rencontrai la personne qui fait l'objet de cet article : le professeur Patrick Molinari, alors doyen de la Faculté de droit de l'Université de Montréal.

En effet, nous nous trouvâmes à la même table et firent connaissance et très vite nous trouvèrent sympathiques. Je revins à Montréal ou j'allai le visiter, lui et son équipe : c'est alors que je découvris l'intérêt qu'il portait à l'éthique des nouvelles biotechnologies. Déjà son équipe était multi-

disciplinaire avec juristes bien sûr, mais aussi un sociologue, une historienne, une criminologue et une psychologue... Ayant réussi, en mêlant l'intérêt pour l'éthique des pratiques d'un haut fonctionnaire du ministère des Affaires étrangères français, et ayant obtenu quatre missions par an finançant les trajets et l'hôtel, dans le cadre de la coopération France-Québec, je trouvai enfin une équipe parlant français, intéressée par ce que nous faisons à Paris et au Conseil de l'Europe en tant que pédagogie et recherche.

Ce ne fut toutefois pas si évident. Arrivé lors de ma première mission avec un étudiant en doctorat d'université pour établir des recherches communes, au restaurant Le Caveau je fus invité et entraîné dans une discussion qui visait à me connaître mieux. Un chef de service de psychiatrie de l'hôpital Universitaire Notre-Dame littéralement « me cuisina » et m'apprit le lendemain que j'avais bien passé « l'épreuve ». En effet, il s'agissait de cela et toutes les personnes que j'avais rencontrées en deux jours m'acceptaient comme interlocuteur qui ne soit pas un « cousin venu donner des leçons outre-Atlantique comme d'autres qui me précédèrent l'avaient fait ». Alors la confiance fut immédiate et profonde et j'en fis un ami que je revoyais systématiquement à chacune de mes visites. C'est ainsi que j'inclus dans ma vision universitaire les travaux de Patrick Molinari, tout comme je visitais les doyens qui se sont succédé durant cette période durant laquelle deux à trois fois par an, je venais travailler avec mes amis québécois, toujours accompagné d'un ou de plusieurs doctorants pour faire de vifs échanges et des passerelles entre nos deux continents.

L'intérêt de cette obstination de ma part était certes aiguisé par cette découverte du Nouveau Monde, mais surtout par la position stratégique du Québec dans la géopolitique des années 90. En effet, bénéficiant d'une même langue et d'un passé commun même lointain, le Québec se trouvait avec une protection sociale proche en termes d'accès aux soins de santé, alors remboursant tous les frais de santé à tout citoyen (mieux même que nous faisons en France avec un ticket modérateur) et le remboursement des procréations médicalement assistées était posé alors qu'il s'exerçait hors système public. Géopolitique en effet par la situation entre les États-Unis et la France dans une mondialisation (économique supportée par une common law bien différente de notre droit civil) qui s'amorçait voire allait s'amplifier. J'en déduisais alors l'intérêt de cette position qui faisait du Québec le pays qui allait avant la France « subir » ou plutôt devant « comprendre » les modifications institutionnelles nécessaires notamment en santé, même si elles apparaissaient *a priori* moins humaines et relativement

impactées dans leur pratique par l'argent, cela concernant dans le domaine de la santé des personnes qui ont toute leur dignité comme Emmanuel Levinas nous l'a appris comme éthique.

Les premières conférences furent assez dures bien que toujours effectuées dans un climat très amical... il s'agissait d'aller au fond des choses sans compromis et cela me plaisait; j'écoutais alors sans répercussion certains philosophes québécois qui méprisaient relativement les travaux des bioéthiciens. Ainsi je connus les pionniers de la bioéthique, de Guy Durand, David Roy, Guy Bourgault, Jean-François Malherbe, Marie-Hélène Parizeau, Simone Plourde, Pierre Fortin et Pierre-Paul Parent et l'équipe de Rimouski même où j'allais. De ces endroits d'où naissait la bioéthique, j'établissais alors quatre conventions ou accords avec mon université, Paris Descartes (UQAR, Laval, Montréal et Sherbrooke) mais je dois avouer que notre travail ne fut effectif qu'avec Montréal et Rimouski par le séjour à Paris de Simone Plourde qui me fit rencontrer et travailler intensément avec ce salésien génial et respectueux profondément humain qu'était René Simon, le collaborateur proche de Simone sur l'éthique de la responsabilité. De ces interventions, toujours basées sur la compréhension d'une structure de recherche appelée laboratoire d'éthique médicale de Necker (LEM) et non pas centre ou espace... la structure française créée la première en France à l'Université en 1988, accueillant un diplôme d'études approfondies en éthique médicale et biologique dès 1991. Le deuxième combat fût, alors qu'on me traitait de paternaliste puisque français, de bien expliciter ce que furent les CCPPRB (comités consultatifs des personnes se prêtant à une recherche biomédicale) issus de la loi du même nom, déposée au Parlement français par les sénateurs Claude Huriet et Franck Sérusclat, adoptée le 20 décembre 1988 et qui organisait une éthique des pratiques de la recherche en France. Non pas que nous n'étions pas réellement paternalistes mais il fallait faire comprendre les efforts que cette loi demandait aux professionnels de la recherche, ce qu'ils devaient considérer désormais avant même de commencer une recherche (même s'ils avaient l'intuition prégnante que leur idée était la meilleure!) pour que leurs pratiques puissent intégrer l'autonomie et le respect même des personnes sur lesquelles ils agissaient, grâce ou au nom de leur déontologie mais aussi de leur éthique à construire.

D'une période de 1992 à 2000, je bénéficiais de ces fameuses missions, mais elles ne suffisaient plus! Aussi, je vins à un congrès organisé à Montréal sur la génétique et l'éthique. J'y rencontrai un homme qui comprit l'intérêt d'établir ce pont que je souhaitais entre le Québec et la

France, en ce qui concernait l'éthique des pratiques comme la nécessité de bâtir et conforter une éthique multidisciplinaire, c'est-à-dire où chacune des disciplines était considérée en fonction de ses méthodologies et ses champs et approches respectifs. Partageant des travaux sur les mêmes objets de recherche chacun pourrait alors faire avancer les savoirs de chacune d'entre elles et ensemble construire de nouvelles solutions à des problématiques toujours complexes et demandant souvent des médiations telles que nous l'apparition Paul Ricœur, la solution d'une problématique demandant non d'aller directement à une solution possible mais dans une voie plus longue qui est celle d'interpeller les savoirs des sciences humaines et sociales. Ainsi la volonté de travailler en interdisciplinarité devenait possible ; à ce propos je fais écho aux propos de madame Brechignac, ancienne présidente du Centre national de la recherche scientifique (France) qui déclarait qu'elle n'était pas contre l'interdisciplinarité, mais à la condition que les disciplines intervenant dans cette nouvelle méthodologie soient elles-mêmes fortes, voire très fortes et représentées par les meilleurs. La résolution de mes espérances se fit à ce congrès, alors que c'était mon ultime mission. Ce fut Michel Bureau du ministère québécois qui fit financer par sa détermination salvatrice le projet autant par le Québec et, par son soutien constant et bienveillant auprès de moi, par la France et me dirigea vers l'équipe de Patrick Molinari, ancien doyen de la Faculté de droit et vice-président de l'Université de Montréal et me conseilla de rencontrer dès le lendemain Barta Maria Knoppers, ce qui fut fait autour d'un petit déjeuner au Ritz de l'avenue Sherbrooke à Montréal. C'est ainsi que naquit l'IIREB dont Patrick devint le premier président fondateur. Sans ces éléments exposés, un peu longuement ci-dessus, jamais l'IIREB n'aurait vu le jour et mon équipe n'aurait jamais développé cette série de volume aux Éditions Dalloz – « Éthique biomédicale et normes juridiques ».

L'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB) est un institut sans murs qui obtint alors d'appréciables fonds par trois ministères du Québec et celui des affaires étrangères français, pour une période de 5 ans et de manière à lancer l'entreprise. Pour ce faire des allocations à des étudiants et même des échanges entre professeurs étaient prévus, tout comme une réunion annuelle réunissant les deux équipes. Malgré que le contrat précisait que les deux équipes disposaient des mêmes fonds, en fait la partie québécoise reçut 4 fois plus de fonds et la partie française vit se tarir les fonds promis dès la troisième année par l'incompréhension des évaluateurs qui ne voyaient en l'éthique biomédicale autre chose qu'une composante de la bioéthique, alors dominée en France par les philosophes.

Malgré cela il fut décidé entre membres français et québécois de l'IIREB de continuer durant les deux dernières années ou des fonds québécois subsistaient de nous rencontrer à Paris, laissant les frais du voyage aux amis québécois alors que notre équipe fournissait les locaux universitaires et les déjeuners de travail en toute convivialité. Il faut rapporter à l'action du président Molinari ce résultat d'un maintien de cet institut sans murs, l'IIREB, puisque jusqu'à aujourd'hui l'IIREB existe toujours. Aujourd'hui, une autre Québécoise de renommée mondiale fait office pour la partie québécoise de l'IIREB, Michèle Stanton-Jean, ancienne vice-ministre de la santé et présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO et membre associé du Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal, désormais à mes côtés et je l'en remercie.

Tous les ans, des séminaires qui se déroulaient à Paris, un volume devait paraître aux Éditions Dalloz, selon une méthodologie bien précise. À un des nombreux thèmes abordés, la volonté de travailler en interdisciplinarité, chacun des intervenants à ce séminaire se devait de donner un titre trois mois avant la tenue du séminaire, de cinq à une dizaine de feuillets couchant les principales idées de ces derniers, feuillets alors envoyés un mois avant le séminaire et distribués à tous ceux ayant envoyé de tels feuillets. La méthodologie du séminaire ne concernant que ceux les ayant effectivement envoyés, sans exception, même de renommée. Durant ce séminaire chacun ne devait s'exprimer que dans une période courte (puisque tous les « séminaristes » avaient lu les feuillets de chacun) de quinze minutes de manière à privilégier les débats de trente minutes suivant chaque intervention. Au sortir de ce séminaire, il restait à chaque intervenant de réaliser un article s'inspirant des débats auxquels il avait participé, sachant que tous les intervenants se devaient d'être présents pendant deux journées. C'est ainsi que les sujets abordés<sup>1</sup> durant ces quatorze années ont été précurseurs de nombreux sujets, lesquels actuellement enflamment encore, littéralement, les débats de bioéthique actuels. En voici la liste :

- éthique biomédicale, bioéthique et normativité 2003 – les pratiques de recherche biomédicales visitées par la bioéthique (2003) ;
- place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques (2005) ;
- éthique de la recherche et santé publique : où en est-on ? (2006) ;

<sup>1</sup> Sur le site Dalloz.fr, ou celui du réseau éthique Rodin, en ligne : [www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr](http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr).

- système de santé et circulation de l'information : encadrement éthique et juridique (2006) ;
- la nanomédecine : enjeux éthiques, juridiques et normatifs (2007) ;
- génétisation et responsabilités (2008) ;
- l'humain, l'humanité et le progrès scientifique (2009) ;
- pour des recherches biomédicales communes avec les pays du sud (2010) ;
- le droit aux soins en médecine périnatale : actualités scientifiques éthiques et juridiques (2011) ;
- violences sur le corps de la femme : aspects juridiques éthiques et culturels (2012) ;
- les systèmes informatisés complexes en santé : banques de données, télémédecine. Normes et enjeux éthiques (2013) ;
- les nouveaux paradigmes de la médecine personnalisée ou médecine de précision, enjeux juridiques, médicaux et éthiques (2014) ;
- les inégalités sociales et la santé : enjeux éthiques et humains (2015) ;
- autour de l'intégrité scientifique, la loyauté et la probité (2016) ;
- la participation des patients (2017) ;
- les big data : enjeux éthiques et juridiques, à paraître en 2018.

Après même son mandat de cinq années de président, Patrick Molinari a continué jusqu'en 2007 à éditer avec principalement Barta Knoppers et moi-même cette collection ; depuis j'ai l'honneur de le faire, jusqu'à aujourd'hui, avec madame Michèle Stanton-Jean qui a ainsi pris le relais. Certes Patrick, par son amitié a également participé à des réunions européennes du programme Leonardo Da Vinci. C'est ainsi qu'avec plusieurs heures de retard causées par une tempête de neige à Montréal il arrivât juste à temps pour présenter devant le président de l'Université Paris Descartes, Pierre Villard, et la directrice de l'enseignement supérieur, Francine Demichel, sa contribution comme leçon inaugurale<sup>2</sup>. Cette intervention permit deux années plus tard avec le président Pierre Daumard, ayant succédé à Pierre Villard, de considérer une application à l'Université Paris Descartes de ses propos et construire les procédures équivalentes à celles québécoises, sous la forme d'une commission présidée par nos

<sup>2</sup> Patrick MOLINARI, «Les voies de collaboration scientifique université-industrie au Québec : la nécessité de baliser les parcours», dans Christian HERVÉ (dir.), *L'Éthique en mouvement*, Paris, Éditions L'Harmattan, 1999.



soins, Patrick Molinari en étant l'invité expert. Une autre intervention mémorable de Patrick Molinari auprès de mes étudiants de première année des études de médecine est essentielle. En effet, un livre doit être connu intégralement (la note des sciences humaines qui en témoignait était de 20 % de la note finale jusqu'à il y a trois ans) il s'agit de *Visions éthiques de la personne*<sup>3</sup>. Ainsi, 2500 à 3000 étudiants par an depuis quatorze ans doivent comprendre et expliciter l'article de Patrick Molinari, tout comme ceux de Jean Delumeau de l'Institut, mon maître Jean Bernard de l'Académie des sciences et de l'Académie française, et pour ce qui est de la partie québécoise de ce livre : Hubert Doucet, David Weisstub de l'Université de Montréal en collaboration avec David Thomasma de l'Université de Chicago, André Mineau de l'UQAR et même l'archevêque de Rimouski ; et cela en ce qui concerne son article sur les différents systèmes de normativité à travers « la promotion de la liberté de l'homme ». Est-il alors encore possible de consolider ce témoignage en ce que Patrick Molinari a participé avec mon école française à beaucoup de réflexions éthiques sur le droit, la bioéthique et sur le biodroit ? Je suis heureux aujourd'hui de rendre hommage à son action et à son amitié toujours présente dans ces deux dernières décennies.



---

<sup>3</sup> Christian HERVÉ, David THOMASMA et David WEISSTUB (dir.), *Visions éthiques de la personne*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2001.

