

Questions d'éthique biomédicale

sous la direction de Jean-François MATTEI,

avec la collaboration de J-R Harlé, P. Le Coz et P. Malzac

Flammarion, coll. Nouvelle bibliothèque scientifique, octobre 2008

Jean-François Mattei vient de faire paraître, sous sa direction, et avec la collaboration de Jean-Robert Harlé, Pierre Le Coz et Perrine Malzac avec lesquels il a créé l'Espace Ethique Méditerranéen à l'hôpital de la Timone à Marseille, un ouvrage intitulé « Questions d'éthique biomédicale » ; sous leur direction, pas moins de vingt deux contributions écrites majoritairement par des médecins sont consacrées à des questions qui font débat dans le champ du soin, des pratiques médicales et de la recherche.

On ne présente plus Jean-François Mattei : éminent professeur de pédiatrie et de génétique médicale, il a été député, puis ministre de la santé. Le médecin qu'il est, et qui connaît parfaitement les types de questions soulevées dans ce champ, notamment par la « médecine génétique » (une médecine qui ne s'adresse pas seulement au patient, mais aussi à sa famille), a pu suggérer utilement au législateur l'adoption de règles adéquates.

Sa modestie l'empêche de rappeler qu'en 1993, le Premier ministre Edouard Balladur lui confia une mission, en vue notamment, de faire un inventaire et une synthèse des questions soulevées par les trois projets de lois « concernant l'éthique biomédicale »¹ ; adoptés en première lecture par l'Assemblée nationale, un changement de majorité les avait laissés en rase campagne. Son rapport, « La vie en questions : pour une éthique biomédicale » a permis non seulement de les sortir de l'ornière, mais a également contribué à doter de règles, pour les organiser, les pratiques relatives à la génétique, qu'elles soient médicales ou scientifiques, et qui n'avaient pas été prévues à l'origine.

Ce rappel vise deux objectifs : 1° rendre hommage à l'homme –il fut, après la rédaction de ce rapport, le rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner les deux premiers projets de loi sur la « bioéthique »- dont le travail législatif a contribué à faire œuvre constructive en dotant notre pays de règles consensuelles et 2° mettre en évidence l'originalité des positions de Jean-François Mattei comme éthicien par rapport au législateur qu'il fut en 1993.

En effet, dans son livre, il fait référence, avec une grande constance, non pas à la « bioéthique », mais à « l'éthique biomédicale » ; aussi attache-t-il un soin tout particulier à la définition de cette dernière. Il rappelle que, depuis son invention par Potter, le terme « bioéthique » est controversé parce qu'il est ambigu : « ... il laisse croire que c'est la *biomédecine qui façonne sa propre éthique*, alors que *l'éthique doit rester au-dessus des savoirs particuliers* » et d'ajouter, en se référant à la dernière loi adoptée, celle « relative à la bioéthique » du 6 août 2004, que son titre « peut... donner le sentiment erroné que *la bioéthique se résumerait aux sujets abordés dans cette loi* ». Contrant aussitôt cette idée, il affirme qu'il « n'en est rien bien sûr, il suffit de penser aux législations spécifiques survenues entre 1994 et 2004, de la stérilisation des femmes handicapées, de la fin de vie, ou encore des droits des malades et notamment des enfants

¹ Expression utilisée par Edouard Balladur dans sa lettre de mission du 14 juin 1993 à Jean-François Mattei.

nés atteints de handicaps, pour comprendre que la « loi relative à la bioéthique » *ne traite que de quelques sujets parmi beaucoup d'autres relevant pourtant, eux aussi, du même champ de la bioéthique* ».

Le choix des termes n'est jamais ni indifférent, ni anodin ; en élargissant, grâce au concept d'éthique biomédicale, les questionnements à tous les types de pratiques médicales, le parti pris par Jean-François Mattei et l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen a pour conséquence leur traitement selon des modalités identiques, ce qui permet à la fois d'analyser certaines questions de manière transversale –approche philosophique de l'éthique biomédicale, éthique et société- et de manière synthétique : éthique de la relation de soin, des pratiques médicales, de la recherche. Les aborder de manière unitaire contribue à en donner une représentation unifiée ; en revanche, sa conséquence est l'occultation des spécificités de chacune des pratiques médicales relevant du champ bioéthique tel que défini par la loi.

Celles-ci ne sont pas anodines : elles ont pour caractéristique commune de nécessiter l'accès au *corps* en tant qu'*entité biologique*. Elles ont aussi pour caractéristique, soit de *ne pas être conformes aux exigences traditionnelles de l'exercice médical* (interventions sur le corps des personnes dans un intérêt qui n'est pas le leur ou sur les mécanismes de la vie), soit de présenter des *risques du point de vue de leurs conséquences sociales* en dehors du cadre médical (risques de discrimination du fait de l'identification de maladies par les tests génétiques ou d'atteinte aux droits de la défense pour des personnes rendues suspectes par les empreintes génétiques).

La lecture de cet ouvrage à entrées multiples est fort instructive, car l'ensemble des contributions écrites majoritairement par des médecins renvoie l'idée que les questions qualifiées comme étant « bioéthiques » ne sont pas limitées à certains domaines en raison de leurs spécificités, mais s'intègrent aux pratiques médicales « normales ». Ce faisant, il est en adéquation avec l'évolution constatée d'un élargissement en la matière, où il ne s'agit plus seulement de réfléchir aux règles à adopter pour organiser des pratiques risquant de réduire l'individu à sa structure biologique, mais de permettre le plus large débat social à propos de toutes les pratiques autorisées comme interdites qui paraissent sensibles, par exemple : les prélèvements d'organes vitaux sur personne vivante, l'interdiction de l'euthanasie, l'interdiction des mères porteuses.....

Professeure Dominique Thouvenin
Ecole des hautes études en santé publique
Titulaire de la chaire «Droit de la santé et éthique»,