

Bioéthique : entre le sage et le savant

Le Comité consultatif de bioéthique est né de l'Accord de coopération signé le 15 janvier 1993 par l'Etat fédéral, les Communautés française, flamande et germanophone ainsi que la Commission communautaire commune (Bruxelles). Ce n'est cependant qu'en octobre 1996, après trois ans d'incubation, qu'il devint opérationnel. Cet automne, il a donc fêté quinze ans d'activité.

La première référence explicite au concept de bioéthique remonte à 1927, lorsque le pasteur, théologien et philosophe allemand Fritz Jahr publie un article intitulé 'Bio-Ethik'. Il y est question de l'éthique du vivant humain et non humain. C'est dans la même acception générale que Van Rensselaer Potter, professeur d'oncologie à l'Université du Wisconsin, à Madison, utilise pour la première fois le mot 'bioethics', en 1970. Très rapidement, cependant, le terme se vide d'une partie de sa substance pour se focaliser sur les domaines de la biologie, de la santé et de la médecine humaines. Ainsi, à l'instar de ses homologues étrangers, tel le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), créé en France en 1983, le Comité consultatif (belge) de bioéthique a adopté ce cadre plus restrictif.

"Aujourd'hui, cette limitation est remise en cause, dans la mesure où il est patent que la santé humaine est étroitement liée à l'environnement. Songeons par



Pr Marie-Geneviève Pinsart

exemple à la pollution, à l'alimentation, mais aussi aux nanotechnologies et à leurs applications potentielles en médecine, comme l'emploi de nanocaméras pour visiter nos artères ou l'implantation de nanopuces sous-cutanées", dit Marie-Geneviève Pinsart, professeur à la faculté de philosophie et lettres de l'Université Libre de Bruxelles et actuelle présidente du Comité

consultatif de bioéthique. Aussi s'interroge-t-on sur la nécessité de réintroduire l'humain dans un contexte plus large, celui du vivant en général.

L'écho des voix minoritaires

Comme son équivalent français, le Comité national de bioéthique est un organe consultatif ; en d'autres termes, il ne jouit que

La première référence explicite au concept de bioéthique remonte à 1927, lorsque le pasteur, théologien et philosophe allemand Fritz Jahr publie un article intitulé 'Bio-Ethik'.

Si la réflexion éthique et la réflexion juridique peuvent se croiser, elles sont de nature différente.

du pouvoir que lui confère la sagesse de ses avis. Au législateur, le cas échéant, de lui emboîter le pas en coulant ses recommandations dans des textes de loi. En France, le CCNE se doit de remettre des avis de consensus, chaque membre en désaccord avec le texte final faisant valoir son point de vue via l'ajout d'une note nominale. Les recommandations du Comité français pèsent d'un poids extrême et, dans la pratique, le législateur les suit de façon quasi systématique.

En Belgique, la procédure est très différente : toutes les positions doivent être exposées dans l'avis final. *"Je pense qu'il est très important que les voix minoritaires soient représentées"*, estime Marie-Geneviève Pinsart. *"Cela permet au législateur de nuancer ses textes et d'y introduire des exceptions en ayant à l'esprit les problèmes particuliers qui pourraient surgir. Il me semble essentiel que la loi puisse être appliquée dans la vie quotidienne des hôpitaux, notamment."*

L'expérience montre par ailleurs que, contrairement au schéma en vigueur dans l'Hexagone, le pouvoir législatif belge n'adhère pas toujours aux recommandations du Comité. Composé de personnes nommées, celui-ci n'a pas de représentativité démocratique, et il paraît donc sain que le législateur se distancie éventuellement de certains de ses avis au terme du débat parlementaire. Dans le même ordre d'idées, il arrive que le Comité, au lieu de préparer le processus législatif, donne à ses travaux une dimension critique en se penchant sur des lois existantes

ou des amendements qui leur ont été apportés sans qu'il lui ait été demandé de s'exprimer.

Déposé le 9 mai 2011 en réponse à une demande de la ministre des affaires sociales et de la santé publique, son dernier avis s'inscrit dans ce cadre. Il a trait à certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 juin 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes. Au cœur du problème : le prélèvement d'organes chez des personnes incapables juridiquement. Imaginons le cas d'un enfant dont la survie nécessite la transplantation d'un rein. Aucun organe issu du don post mortem n'est disponible ; or, il y a urgence. Il s'avère que le frère du patient, un mineur incapable d'exprimer sa volonté en raison de son état mental, est potentiellement un donneur compatible. Que faire ? La loi du 13 juin 1986 stipule qu'à défaut de volonté expresse du donneur, un médecin ne peut pas procéder à un prélèvement si un proche lui communique son opposition. Cette disposition a disparu de la loi du 25 juin 2007, malgré un avis négatif du Conseil d'Etat jugeant trop laxiste le texte alors en projet et insuffisante, la protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir.

"Le Comité consultatif de bioéthique s'est montré très prudent sur l'utilisation de ce type de donneurs", indique Marie-Geneviève Pinsart. *"Il a jugé, lui aussi, la loi trop permissive et a proposé qu'elle adopte des mesures de précaution beaucoup plus strictes."*

Des objets de pensée nouveaux

Consultatif et, partant, ne disposant d'aucun moyen de coercition, le Comité bénéficie d'une grande liberté pour explorer des voies nouvelles. Si la réflexion éthique et la réflexion juridique peuvent se croiser, elles sont de nature différente. L'avis rendu par le CCNE en 1984 sur le statut de l'embryon illustre bien cette réalité et souligne la possibilité offerte à la réflexion éthique de sortir des sentiers battus. Pour le Comité français, l'embryon est une personne humaine potentielle⁽¹⁾. Pourtant, en droit, il n'existe que des personnes et des choses. On imagine donc l'embarras du législateur face à cette définition. Evidemment, on pourrait avancer que, incapables de trancher la question, les membres du CCNE ont 'noyé le poisson'. Pour Marie-Geneviève Pinsart, il n'en est rien. *"Ici, le problème est que le poisson n'est pas déterminé, qu'on ne sait pas ce qu'on noie"*, dit-elle de façon imagée. *"Autrefois, on ne voyait l'embryon que lorsqu'il y avait une fausse couche, et on s'en séparait. De nos jours, le développement des sciences et des techniques permet de le manipuler à diverses fins. En bioéthique, nous nous trouvons souvent face à des objets de pensée véritablement nouveaux, qui exigent une manière de réfléchir nouvelle. Sans cette créativité, nous n'arriverions pas à en cerner toutes les dimensions."*

Lorsque le Comité est appelé à débattre, un premier élément de complexité se manifeste déjà à l'entame des travaux. Il tient à la

perception qu'a chacun de ses membres de l'objet même du débat en passe de s'amorcer. Ainsi, pour l'un, l'embryon, par exemple, n'est qu'un amas de quelques cellules ; pour un autre, une entité dont il perçoit déjà toutes les facultés intellectuelles potentielles. Bref, dans un premier temps, le Comité est amené à dégager de manière pluraliste un consensus sur une reformulation de la question ini-

tialement posée. De la sorte se dégage un dénominateur commun sur lequel se fonderont les discussions, sachant que chacun exposera en détail et de manière argumentée sa position.

Vend son rein droit

Par qui le Comité peut-il être saisi ? Contrairement à la procédure appliquée en France, pas

par quiconque le souhaite. Qui alors ? Les présidents du Sénat, de la Chambre des représentants, d'un Conseil communautaire ou de l'Assemblée réunie (Bruxelles) ; un membre du Gouvernement national, d'un Exécutif communautaire ou du Collège réuni ; un organisme de recherche scientifique, un établissement de soins ou d'enseignement supérieur ; un comité d'éthique local attaché à un éta-

Mécanisme interne

Le Comité consultatif de bioéthique est nommé pour quatre ans et dispose de la faculté de former en son sein des commissions restreintes en vue d'instruire les questions qu'il est amené à examiner. De surcroît, ces groupes de travail sont habilités à s'adjoindre des experts extérieurs, un droit dont peut également se prévaloir le Comité lui-même. En pratique, la commission mise sur pied pour se pencher sur une problématique particulière rend un rapport au Comité plénier, lequel peut l'adopter tel quel, l'amender en motivant les modifications apportées ou le renvoyer en commission restreinte pour un nouvel examen. La commission disparaît sitôt sa mission terminée.

Le Comité est composé de trente-cinq membres effectifs, de trente-cinq membres suppléants et de huit représentants (avec voix consultative) des ministères nationaux ou des instances communautaires. Seize membres effectifs sont issus des milieux universitaires, une moitié provenant des facultés des sciences et de médecine et l'autre, des facultés de droit, de philosophie et des sciences humaines. Le 'noyau de base' comprend également six docteurs en médecine en activité (dont trois omnipraticiens), deux avocats, deux magistrats, ainsi que neuf personnalités concernées par les problèmes de bioéthique et désignées selon certains critères de répartition respectivement par le Roi, les Exécutifs des Communautés flamande, française et germanophone et le Collège réuni. De surcroît, chaque membre effectif possède une 'doublure' (un des membres suppléants) qui le

remplacera en cas d'absence momentanée, de décès ou de démission.

Les nominations se réalisent au terme d'un processus assez alambiqué, pour la plupart sur la base de listes élaborées par différentes instances, tel le Conseil interuniversitaire de la Communauté française ou le Conseil national de l'Ordre des avocats. "Il sera veillé, dans la composition du Comité, à la représentation équilibrée des différentes tendances idéologiques et philosophiques ainsi qu'à la présence d'un nombre équilibré de membres féminins et masculins", peut-on lire dans l'Accord de coopération de janvier 1993. "Le Comité comprendra autant de membres d'expression française que de membres d'expression néerlandaise."

Par ailleurs, l'appartenance au Comité exclut l'exercice d'un mandat au sein d'une des assemblées législatives, du gouvernement ou d'un exécutif. Enfin, si les membres effectifs bénéficient seuls du pouvoir de décision, les membres suppléants et les représentants des ministères et des instances communautaires sont associés aux travaux.

Outre ses avis, le Comité consultatif de bioéthique est investi d'une mission d'information du public, qu'il assure par différents canaux : un site Internet (www.health.fgov.be/bioeth), un rapport annuel, la brochure Bioethica Belgica (disponible sur simple demande), des conférences de presse, un centre de documentation, l'envoi de tous ses avis à l'agence Belga ou encore l'organisation d'une conférence bisannuelle sur les problèmes éthiques soulevés par les sciences de la vie et de la santé.

Lorsque le Comité est appelé à débattre, un premier élément de complexité se manifeste déjà à l'entame des travaux. Il tient à la perception qu'a chacun de ses membres de l'objet même du débat en passe de s'amorcer.

blissement de soins, à une université, ou agréé par une Communauté.

Le Comité peut également s'emparer d'une question en dehors de toute demande émanant de l'extérieur – on parle d'autosaisine. Illustration : en 2007, il remit d'initiative un avis relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain. Question essentielle s'il en est, qui justifiait cette attitude prospective. Dans les années 1990 déjà, le professeur Jean Bernard, alors président du CCNE, nous rapportait une petite annonce parue dans un journal brésilien : *"Fernando Gomez, 28 ans, bonne santé, vend son rein droit. Prix à débattre."* Il nous expliquait par ailleurs qu'aux Etats-Unis, des personnes fortunées en attente d'une greffe pratiquaient la surenchère pour l'obtention de l'organe recherché.

A priori, on serait tenté de proclamer le refus absolu de la vente de tout tissu humain. Mais, comme toujours, le débat éthique nous montre que la réalité est un entrelacs de complexité. Aussi l'avis du Comité belge se fit-il l'écho de positions très diverses allant de l'opposition radicale à tout commerce de parties du corps humain jusqu'à une attitude beaucoup plus libérale où ce commerce est admis sous certaines conditions – l'urgence, la situation socioéconomique déplorable du donneur, l'absence d'un autre donneur compatible, l'existence de liens de parenté entre le donneur et le receveur... *"Certains membres ont considéré que, dans des situations précises et sous certaines conditions, le fait*

de monnayer une partie de son corps n'était pas non éthique", précise Marie-Geneviève Pinsart. *"Avez-vous le droit d'interdire à quelqu'un qui meurt de faim de vendre un de ses organes ?"*, s'interrogeait le professeur Jean Bernard.

L'obligation qu'a le Comité de présenter, dans ses avis, toutes les positions défendues par ses membres ne risque-t-elle pas d'aboutir à une simple juxtaposition d'opinions et, par conséquent, à une dérive vers une forme de relativisme ? A dit que, mais B pense que, tandis que C... Pour éviter cet écueil, le Comité est tenu d'essayer de dégager des points de convergence, afin de rendre ses avis 'utilisables'. En outre, pour tout sujet à traiter, il constitue une commission restreinte dont le travail de réflexion servira de terreau à la discussion qui aura lieu ensuite au sein du Comité plénier. *"Chaque opinion exprimée au sein d'une commission restreinte doit l'être de manière argumentée"*, insiste notre interlocutrice. *"On assiste à un travail interdisciplinaire et pluraliste qui est de nature réflexive dans la mesure où il induit des changements d'opinion."*

Au cœur de la société

L'éthique n'est figée ni dans l'espace ni dans le temps. De ce fait, il n'est pas étonnant de voir certaines positions reflétées dans les premiers avis du Comité se modifier dans des avis ultérieurs. Ce fut le cas, par exemple, sur les questions de la fin de vie (euthanasie, déclarations anticipées où une personne refuse d'être réanimée dans cer-

taines circonstances...). *"Nous observons une évolution vers un pluralisme accru et, dès lors, vers une richesse de positions qui n'existait pas dans les premiers avis"*, estime Marie-Geneviève Pinsart. *"Aujourd'hui, nous travaillons moins en blocs idéologiques."* Et d'ajouter : *"Le Comité est constitué de personnes qui vivent dans une société en évolution rapide, où ce qui était inconcevable il y a 15 ans à peine ne l'est plus aujourd'hui. La procréation médicalement assistée pour les couples homosexuels ou pour les femmes célibataires, par exemple. Il ne faudrait pas que, dans un souci de cohérence avec ses avis antérieurs, le Comité cadennasse sa réflexion et se retrouve placé sur des rails."*

Faut-il donc en déduire que ses avis sont contextuels ? Oui, dans la mesure où, comme le souligne sa présidente, les idées n'étant pas innées, chacune d'elles est le fruit d'une construction intellectuelle, sociale, culturelle... Non, dans la mesure où l'Accord de coopération de 1993 impose trois piliers de réflexion au Comité : l'interdisciplinarité, le pluralisme, mais aussi le respect des droits de l'Homme. *"Nos avis se fondent et s'articulent aussi sur ces principes universels. De ce point de vue, ils ne sont pas contextuels"*, conclut Marie-Geneviève Pinsart. □

(1) Les avis du Comité consultatif (belge) de bioéthique concernant l'embryon font apparaître une grande diversité d'opinions. La position de certains membres se réfère au concept de 'personne humaine potentielle' tel qu'il a été défini par le CCNE.

L'éthique n'est figée ni dans l'espace ni dans le temps. De ce fait, il n'est pas étonnant de voir certaines positions reflétées dans les premiers avis du Comité se modifier dans des avis ultérieurs.