

Questions de principe et de pratique

Le travail d'un comité national de bioéthique

Jean Martin

Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO et de la Commission nationale d'éthique

Préambule

Le présent article est issu de la participation de l'auteur, depuis 2006, au Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB). En vue d'une Conférence conjointe entre la Commission européenne et l'UNESCO à Mexico en mai 2009, on lui a demandé de discuter son expérience à la Commission nationale suisse d'éthique (CNE/NEK), instaurée en 2001. Ce texte décrit des principes importants; il ne s'agit pas d'une analyse du fonctionnement de la CNE mais l'essentiel de ce qui est dit est pertinent à cet égard. Ces éléments sont aussi utilisés dans le cadre d'un programme d'assistance de l'UNESCO à des comités nationaux de bioéthique de pays francophones.

Plusieurs types de comités d'éthique qu'il convient de distinguer

Sous le même terme de comités d'éthique, il importe de voir qu'on parle selon les contextes de choses bien différentes, *avec des missions différentes* (voir réf. 1, partie III):

- le *comité d'éthique national*, chargé d'étudier des thèmes fondamentaux de bioéthique et de conseiller les pouvoirs publics et la collectivité. Ces comités formulent des avis et recommandations qui sont publics;
- le *comité d'éthique des soins/d'éthique clinique* qui, dans un établissement ou une infrastructure sanitaire, examine les situations de patients déterminés – ou groupes de patients – dans lesquelles se posent des questions (interrompre un traitement ou pas, engager un nouveau traitement ou pas, apprécier les droits et intérêts respectifs de diverses personnes en cause, problème de qualité des soins). Ces comités ne prennent en principe pas de décisions mais donnent un avis aux équipes soignantes – cas échéant aux patients voire à leurs proches;
- le *comité d'éthique de la recherche*, appartenant à un établissement médico-scientifique ou à une entité plus grande, qui a pour objet majeur de s'assurer que les protocoles de recherche scientifique garantissent adéquatement les droits et intérêts des personnes participantes, ainsi que l'intégrité de la recherche;

- les *comités de bioéthique d'associations de professionnels de la santé*.

Comité national de bioéthique**Membres**

Dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée par l'UNESCO en octobre 2005, l'article 19 demande que soient mis en place des comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes (reflétant une pluralité de positions). La situation souhaitable et usuelle est que les membres d'un comité national de bioéthique (CNB) sont désignés *ad personam* – ceci même s'ils siègent parce qu'appartenant à une profession ou une famille spirituelle donnée, par exemple. Ils ne sont pas délégués par les groupes dont ils émanent et n'ont pas pour mission de défendre (de manière corporatiste ou «syndicaliste») les intérêts de ces groupes. Leur but, dans une atmosphère d'écoute et de respect, est de contribuer à titre personnel aux discussions et décisions du CNB – sans avoir de compte à rendre à cet égard.

Dans un tel cadre, on comprend qu'il est préférable d'éviter des désignations *ex officio* parce que ces membres se considéreront forcément comme représentants délégués par une instance ou un groupe et perdront une partie de leur liberté de parole.

Le document instituant le comité donnera des indications sur sa composition et les disciplines ou caractéristiques qui doivent y trouver place. Ces disciplines incluent la médecine/recherche biomédicale, le droit, l'éthique/philosophie et d'autres sciences humaines: théologie, sociologie/anthropologie, psychologie par exemple – voire économie. Il est bon que certains membres soient issus de la population en général (société civile), y compris des personnes qu'on peut dire représentatives des patients.

N.B.: «Une fois son rôle défini, il faut constituer le comité pour qu'il puisse fonctionner. La qualité des membres jouera à l'évidence un rôle déterminant dans sa réussite. Des membres bien choisis sont souvent capables de faire fonction-

Correspondance:
Dr Jean Martin
La Ruelle 6
CH-1026 Echandens
jean.martin@urbanet.ch



Les séances du CNB sont en principe à huis-clos mais des non-membres peuvent y participer sur invitation.

ner même des institutions mal conçues; des membres mal choisis peuvent vouer à l'échec même la structure la mieux conçue.» (réf. 2, p. 24).

Indépendance

Le CNB doit bénéficier d'une véritable indépendance intellectuelle et pratique qui lui permette d'œuvrer librement, sans être sous tutelle. Dans le même sens, ses prises de position ne devraient pas être soumises à autorisation («imprimatur») préalable d'autres instances avant d'être rendues publiques.

Les *conflits d'intérêt* sont à juste titre une préoccupation est de plus en plus présente dans les débats sur le fonctionnement civil et politique. Il est essentiel que toute la transparence voulue soit obtenue sur les liens des membres du comité (ou candidats) qui pourraient restreindre leur liberté de parole. On doit être assuré qu'ils ne fonctionneront pas comme porte-parole (lobbyistes) de groupes d'intérêts – qu'il s'agisse d'une profession, d'un secteur économique ou industriel, d'un groupe politique, religieux ou ethnique.

Déterminations du comité

Les CNB ne prennent pas de décisions au même titre que les pouvoirs publics en prennent. Ils

n'émettent pas d'avis contraignants mais formulent des avis et recommandations, à l'intention des autorités mais en même temps, par leur caractère public, à l'ensemble de la société. Ces textes peuvent aussi selon les cas être adressés à des professions, des institutions d'enseignement voire des milieux de l'économie.

Les motivations/justifications des prises de position se trouvent dans les textes publiés, qui donnent l'essentiel des raisons pour lesquelles, après avoir considéré diverses positions possibles, le CNB s'est rallié (unanimentement ou à la majorité) à la recommandation formulée.

Thèmes traités

Qui peut faire des demandes dans ce sens

La décision officielle instituant le CNB peut requérir de lui des études sur des thèmes définis; il s'agira de les traiter. Elle peut prévoir que certaines instances (parlement, ministres, etc.) peuvent lui donner des mandats. Le comité doit évidemment avoir la liberté de se saisir des sujets qui lui paraissent importants (autosaisie).

De plus, il est bon que de simples citoyens, les membres du public, puissent l'interpeller. Dans ce cas, il s'en saisira si la demande apparaît pertinente, d'actualité et dans le cadre de ses compétences, sans cependant y être tenu. En soi toutefois, il est souhaitable qu'aucune question (de n'importe qui!) ne soit écartée d'emblée parce que le questionneur ne serait pas autorisé à la poser.

Choix à faire

La bioéthique est un champ très large où des quantités de questions se posent. Il est souhaitable de n'établir que peu ou pas de limites à la sélection que peut faire le comité. Cependant, notamment pour des raisons de limites des ressources (disponibilité, moyens financiers), des priorités doivent être établies. Logiquement, on attend de lui qu'il s'attache aux *enjeux bioéthiques d'importance particulière pour le pays concerné*, dans ses circonstances présentes ou dans l'avenir proche.

Les congrès internationaux montrent comment certains thèmes qui passionnent les éthiciens d'une partie du monde peuvent être sans intérêt actuel pour d'autres régions. De plus, bien sûr, il n'y a pas lieu de réinventer la roue: il est utile, par le suivi de ce qui a été élaboré ailleurs, de voir si des positions d'autres comités sont pertinentes dans les conditions nationales et peuvent par conséquent être adoptées, sous réserve d'aménagements ponctuels.

On tiendra compte des *conséquences pratiques* qui pourraient être celles de l'avis requis du CNB (s'il est suivi, par le gouvernement notamment):

ainsi, traiter aussi vite que possible des situations où des personnes peuvent souffrir indûment ou certaines prestations leur être refusées tant que l'avis du CNB n'est pas connu.

Délibérations

Procédure

Le CNB est un groupe d'experts, le plus souvent de niveau académique; ses membres auront donc l'habitude de délibérations sur des sujets complexes. Les règles principales sont l'écoute attentive, le respect de l'autre (même si par hypothèse on n'est pas d'accord avec lui) et surtout la recherche constructive d'un consensus.

Il n'est pas toujours nécessaire d'avoir des règles particulières quant à l'ordre de prise de parole, la reprise de la parole, voire la manière de cadrer les intervenants trop bavards*. Il importe que le président soit en mesure de faire avancer normalement les débats, en étant respectueux des échanges mais en sachant aussi mettre un terme à ceux qui n'apportent rien. Il s'assurera que tous les membres expriment leur avis.

Pour des discussions fructueuses, on évitera absolument les jugements de valeur et autres condamnations dogmatiques des opinions de collègues, et bien entendu toutes attaques personnelles (on affirme, cas échéant de manière vigoureuse, son désaccord avec des idées émises, pas contre des personnes).

Recherche du consensus

Un fait de la vie auquel les membres du comité seront confrontés (que la plupart connaîtront d'expérience) est que, en matière bioéthique et dans le domaine des soins, il est fréquent que des problèmes n'admettent aucune solution optimale, mais seulement des mauvaises et des moins mauvaises. Il convient avec persévérance de *rechercher la moins mauvaise* des options.

Il est hautement souhaitable que la plupart des avis et recommandations du CNB fassent l'objet d'un consensus, à savoir d'une formulation de *compromis* au meilleur sens du terme – il ne faut pas du tout croire que le compromis serait un échec, au contraire c'est un succès!

Ce à quoi on peut arriver après des discussions sereines, approfondies. N.B.: se débarrasser de l'idée que quelqu'un qui est d'un avis différent du vôtre est votre adversaire (ou pire votre ennemi)! Des divergences sont normales et logiques et il importe de discuter aussi avec ceux qui sont d'opinion contraire.

Formulation des avis

Point d'importance: s'il entend être écouté des autorités et du public, le comité doit formuler des

conclusions/avis aussi clair(e)s et précis(es) que possible. Comme de toute manière lesdits avis ne sont que consultatifs, les instances qui pourraient leur donner force exécutoire seront moins enclines à le faire si les textes du CNB sont vagues, manquent de cohérence et de direction ou ne sont pas parvenus à convaincre une nette majorité du comité.

La présence dans le comité – ou son secrétariat – de *talents rédactionnels* forts est un avantage qui peut beaucoup faciliter l'adoption de formulations recueillant un consensus. On rappelle qu'il n'est pas possible sans frustrations et pertes de temps de faire des travaux rédactionnels fins («toilette de texte») à 15 ou 20.

Publicité des travaux du comité

Réunions à huis-clos ou ouvertes

Les séances du CNB sont en principe à huis-clos. En effet, c'est dans le cadre interne, entre collègues qui apprennent à se connaître et entre lesquels se crée une confiance, que les débats seront les plus fructueux. Devant un public, les positions ne sont pas exprimées de manière aussi franche (de peur qu'elles ne soient rapportées à l'extérieur), ou pourraient l'être de manière populiste, théâtrale; le fait d'être observé représente une pression influençant négativement les membres et diminuera la qualité des travaux.

La *confidentialité des débats* sera garantie. Ainsi, il n'est pas admissible qu'un membre fasse état publiquement des opinions émises par un ou plusieurs collègues en séance (par contre, on a le droit de faire état publiquement de la sienne propre, qui devrait être la même en séance et hors séance). Encore une fois, la confidentialité doit servir à des échanges constructifs et confiants.

Participation de non-membres

La *simple présence* de non-membres, observateurs sans participation active, est une option guère favorable (voire section précédente). La *participation active* de non-membres aux travaux peut prendre plusieurs formes:

- *audition d'experts* extérieurs sur un sujet traité par le comité. Dans ce cas: l'expert fait sa présentation, répond aux questions puis s'en va;
- on peut avoir des *invités permanents*: personnes qui, à cause de leur fonction incluant des missions proches de celles du comité, participent aux séances. Il convient d'en étudier attentivement les avantages et inconvénients. Il serait contre-productif par exemple qu'un tel invité soit ressenti comme un œil critique espionnant le travail du comité. En principe, c'est le comité lui-même qui admet ou pas la présence de l'invité;

* Cas échéant, des mesures doivent pouvoir être prises vis-à-vis de membres qui useraient d'artifices pour ralentir voire bloquer la discussion (ce qu'on appelle «filibustering» au Congrès des Etats-Unis).

- une *forme à plus large échelle* de participation extérieure est souhaitable, l'organisation par le CNB de réunions publiques: conférences-débats, journées d'études, symposia etc. Ceci afin de permettre à toute personne intéressée et aux média de le rencontrer, d'être mis au fait de ses travaux et de lui présenter directement ses questions, remarques et commentaires – favorables ou critiques. Par exemple, le Comité consultatif national français organise annuellement des Journées publiques.

Communication et contacts

Les avis et recommandations du comité ont vocation d'être publics et largement portés à la connaissance de tous. Ainsi, la communication du comité sera un point important et des moyens devront être mis à disposition dans ce but. Différentes manières peuvent être utilisées: publication et distribution des rapports, bulletin d'information périodique, site internet, conférences de presse et autres.

Des liens doivent être entretenus, à l'intérieur du pays comme à l'extérieur, pour sensibiliser tous les milieux à l'importance des préoccupations bioéthiques. La participation de membres du CNB à des réunions internationales est souhaitable, dans l'optique d'être impliqué dans des réseaux, d'échanger et de confronter les expériences.

En guise de conclusion

Une question sociétale – et évidemment politique – majeure est de savoir quelle place on veut bien accorder, au début du XXI^e siècle, à la réflexion éthique: dans les sciences biomédicales

mais aussi plus largement: changement climatique, problématique globale de l'eau, sécurité alimentaire, progression – que tous disent souhaiter! – vers un monde susceptible d'être durable et tant soit peu plus équitable. Tous les pays doivent se déterminer à cet égard. On veut croire que la plupart de ceux qui nous gouvernent réalisent l'importance de réfléchir aux bases éthiques de nos actions et de l'évolution de nos sociétés, y compris à certaines des doctrines qui nous mènent (je n'ai pas de compétence pour juger de la crise financière récente mais accorde du crédit à ceux qui jugent qu'elle appelle – aussi – un changement de paradigme de nature culturelle).

Dans tous les cas, le besoin est avéré en matière bioéthique et il importe de mettre en place des dispositifs adéquats, avec des missions claires, en garantissant leur indépendance et en leur accordant les moyens humains et matériels permettant de faire leur travail.

Références

- 1 UNESCO, Division de l'éthique des sciences et des technologies. Guide N° 1. Etablir des comités de bioéthique. Paris: UNESCO; 2005.
- 2 UNESCO, Division de l'éthique des sciences et des technologies. Guide N° 2. Les comités de bioéthique au travail: procédures et politiques. Paris: UNESCO; 2006.
- 3 UNESCO, Division de l'éthique des sciences et des technologies. Guide N° 3. Eduquer les comités de bioéthique. Paris: UNESCO; 2007.
- 4 Martin J. Professionnaliser la bioéthique. Comment? Rev Méd Suisse. 2008;4:484-6. Aussi dans: EACME Newsletter (European Association of Centers of Medical Ethics, Maastricht, NL). 2008;(18):4-6.