

SENAT DE BELGIQUE**SESSION DE 1988-1989**

24 MARS 1989

Proposition de loi instituant une Commission parlementaire mixte chargée d'examiner les questions éthiques nées du développement des techniques et des sciences de la vie et de la santé

(Déposée par M. Lenfant)

DEVELOPPEMENTS

Récemment, dans une interview accordée à un quotidien francophone, le cardinal Danneels soulignait : « Je suis frappé par la passion que suscite le débat sur l'avortement, certes fondamental puisqu'il touche à la conception même de l'homme, mais je voudrais si c'est possible dépassionnaliser le débat. Demander qu'on ne se braque pas sur la loi, mais sur les valeurs. » t faire remarquer que ce problème de l'avortement n'est qu'un aspect d'un problème plus vaste sur la qualité de la vie, menacée par l'euthanasie, les manipulations génétiques, les violences que nous faisons à la nature. Un débat de société devrait s'instaurer sur tous ces domaines dans lesquels interviendraient des arguments philosophiques et médicaux et non pas uniquement politiques. »

* * *

BELGISCHE SENAAT**ZITTING 1988-1989**

24 MAART 1989

Voorstel van wet tot instelling van een gemengde parlementaire Commissie belast met het onderzoek van de ethische vraagstukken die ontstaan zijn uit de ontwikkeling van wetenschap en techniek op het stuk van leven en gezondheid

(Ingediend door de heer Lenfant)

TOELICHTING

In een interview met een Franstalige krant stelde kardinaal Danneels onlangs het volgende : « Mij valt op hoezeer het abortusdebat de gemoederen beroert. Dat komt natuurlijk door het belang van dat debat, dat tenslotte over de verwekking van de mens gaat. Toch zou ik willen dat de discussie in een meer serene sfeer wordt gevoerd. In plaats van zich blind te staren op de wet, moet men trachten een dialoog over waarden te houden. Het abortusprobleem is immers maar een facet van een ruimere problematiek, namelijk de kwaliteit van het leven, die wordt bedreigd door euthanasie, genetische manipulatie en door onze aanslagen op de natuur. Over al die problemen moet een brede maatschappelijke discussie worden gevoerd, waarin naast politieke ook filosofische en medische argumenten aan bod komen. »

* * *

« La science avance plus vite que l'homme » déclarait le Président de la République française lors de l'installation du Comité national d'Ethique en 1983.

Les questions bioéthiques sont nées du développement spectaculaire et fulgurant intervenu depuis une vingtaine d'années des techniques et des sciences de la vie et de la santé, plus particulièrement — et sans vouloir être exhaustif — dans les domaines concernant :

- les prélevements et transplantations d'organes et de tissus (prélèvement sur des donneurs vivants dans un premier temps, sur des cadavres dans un second temps; définition de la mort cérébrale; évolution des techniques de réanimation; définition de l'identité « immunologique » de l'individu...);

- la procréation médicalement assistée en vue de contourner une stérilité (techniques de fécondation *in vitro*, et de réimplantation de l'embryon, appelée F.I.V.E.T.E., de l'insémination artificielle, des mères porteuses, des banques de sperme et d'embryons congelés, de l'expérimentation sur des embryons dits surnuméraires et issus de la F.I.V.E.T.E.);

- l'investigation, l'exploration et la modification du génome humain, techniques qui concernent la transmission du patrimoine génétique (établissement de la carte génétique de chaque individu, diagnostic prénatal, médecine prédictive, manipulation et corrections génétiques...);

- les recherches en vue de comprendre la structure du cerveau et le comportement humain en vue de soigner à l'aide de médicaments les troubles et altérations du système cérébral et nerveux et qui concernent donc la personnalité même de l'individu.

* * *

Les questions bioéthiques que posent ces techniques sont nombreuses, pour la plupart nouvelles, souvent complexes et toujours graves et fondamentales, donc difficiles et passionnelles.

Ces techniques bousculent nos conceptions de la nature, l'origine de la vie, la transmission héréditaire, la filiation, pèsent sur la signification de la sexualité, du couple, du mariage, sur les structures familiales, sur la spécificité et l'intangibilité des êtres humains, sur l'éthique de la maternité et de la paternité, sur toutes ces valeurs fondamentales sur lesquelles repose l'équilibre de toute société et qui sont sources de notre droit et de notre éthique.

« De wetenschap gaat sneller vooruit dan de mens » verklaarde de Franse president bij de installatie van het *Comité national d'éthique* in 1983.

De bio-ethische problematiek is ontstaan in het zog van de indrukwekkende, hand over hand toenemende ontwikkeling die wetenschap en techniek de laatste twintig jaar op het stuk van leven en gezondheid hebben doorgemaakt, meer bepaald — de lijst is onvolledig — wat betreft :

- het wegnemen en transplanteren van organen en weefsels (wegen eerst bij levende donors, later ook bij pas overledenen; vaststellen van de hersendood; evolutie van de reanimatietechnieken; definitie van de « immunologische » identiteit van het individu...);

- de medisch begeleide voortplanting ten einde een oplossing te geven aan onvruchtbaarheidsproblemen (*in vitro* fertilisatie) met implantatie van het embryo, I.V.F. genaamd, kunstmatige inseminatie, draagmoeders, spermabanken en ingevroren embryo's, experimenten op overtallige embryo's bij I.V.F.);

- het onderzoek, de exploratie en de wijziging van het menselijk genoom, technieken dus die de overdracht van het genetisch materiaal betreffen (opstellen van een genenpaspoort van elk individu, prenatale diagnose, predictieve geneeskunde, genetische manipulatie en correctie...);

- onderzoek teneinde inzicht te krijgen in de structuur van de hersenen en het menselijk gedrag, met als doel het verzorgen, door middel van geneesmiddelen, van stoornissen en kwalen van het hersenen-zenuwstelsel, kwalen die betrekking hebben op de persoonlijkheid van het individu.

* * *

De met deze technieken aan de oppervlakte gekomen bio-ethische vraagstukken zijn veelal nieuw, vaak ingewikkeld en steeds ernstig en belangrijk. Ze liggen dus moeilijk en brengen grote beroering teweeg.

De nieuwe technieken hebben een ingrijpende invloed op onze opvattingen over de natuur, de oorsprong van het leven, de genetische overdracht, de afstamming, brengen een verschuiving teweeg in de betekenis van de seksualiteit, het paar, het huwelijk, drukken op de gezinsstructuur, brengen de eigenheid en de ontastbaarheid van menselijke wezens in het gedrang, en zijn van invloed op de ethiek van het moederschap en van het vaderschap. De fundamentele waarden die zorgen voor het evenwicht van onze maatschappij en die de bron zijn van ons recht en onze moraal, komen dus op de helling.

Ces techniques représentent donc beaucoup plus que le simple ajout dans l'arsenal thérapeutique des médecins d'outils destinés à vaincre une stérilité, à corriger telle anomalie génétique, à mieux connaître la structure du cerveau : c'est de l'homme qu'il s'agit, de son avenir et de son devenir.

Mais aussi — et plus fondamentalement — de « l'idée que nous nous faisons de l'homme » ou en d'autres termes : quel homme veut-il être ? A coup sûr, la réponse à cette question constituerait le fil conducteur qui nous permettrait d'aborder la problématique bioéthique avec un certain consensus.

*
* *

La déclaration gouvernementale du 10 mai 1988, précise en ce qui concerne l'avortement :

« Il appartiendra au Parlement d'examiner une éventuelle modification des articles 348 à 353 du Code pénal, et ce dans le respect de la liberté de conscience de chacun. Les groupes de la majorité se concerteront sur ce sujet jusqu'à la fin de cette année. Cette période de réserve est liée au fait que le Gouvernement mandatera le Ministre de la Justice pour qu'il prenne les initiatives nécessaires afin de créer le climat indispensable à un débat serein. »

Ce moratoire est terminé. Aussi, les initiatives parlementaires reprennent-elles leur cours normal.

L'avortement est l'un des problèmes bioéthiques qui se posent avec gravité à notre conscience.

L'étude de ces problèmes exige une approche globale non seulement parce que ceux-ci se présentent à nous en même temps à notre réflexion mais surtout parce qu'il serait incohérent et donc malsain de « saucissonner » la problématique bioéthique et d'apporter des solutions différentes à un même problème se posant dans des circonstances différentes. C'est le cas de l'avortement.

Ainsi, l'avortement peut se présenter lors des circonstances suivantes sur lesquelles nous ne portons pas de jugement :

— convenance personnelle, sexe de l'enfant non souhaité;

— contraintes socio-économiques et affectives : décision personnelle relative et réversible;

— santé physique et mentale de la femme : décision médicale, absolue et irréversible;

— non-consentement de la femme (viol,inceste,mineure);

— handicap physique et/ou mental profond du fœtus.

Die technieken zijn dus veel meer dan nieuwe instrumenten in het arsenal aan therapeutische middelen voor de behandeling van onvruchtbaarheid, het corrigeren van genetische afwijkingen en een betere kennis van de hersenstructuur : het gaat om de mens en hoe het in de toekomst met hem verder moet.

Maar ook en in sterker mate nog om « onze opvatting over de mens » of met andere woorden : hoe ziet de mens van de toekomst er uit ? Het antwoord op die vraag vormt ongetwijfeld de leidraad die ons in staat zou stellen over de bio-ethische problematiek een zekere mate van overeenstemming te bereiken.

*
* *

In de regeringsverklaring van 10 mei 1988 staat over abortus het volgende te lezen :

« Het zal de taak zijn van het Parlement een eventuele wijziging te behandelen van de artikelen 348 tot 353 van het Strafwetboek, met eerbiediging van de gewetensvrijheid van een ieder. De meerderheidsfracties zullen over dit onderwerp overleg plegen tot het einde van het jaar. Deze overlegperiode is gebonden aan het feit dat de Regering de Minister van Justitie zal opdragen de nodige initiatieven te nemen ten einde het noodzakelijke klimaat te scheppen voor een sereen debat. »

Die « godsvrede » is nu afgelopen. De parlementaire initiatieven kunnen dus weer een normaal verloop hebben.

Abortus is een van de bio-ethische problemen die ons geweten op de proef stelt.

Voor de studie van die problemen is een globale aanpak vereist, niet alleen omdat ze naar onze mening een geheel vormen, maar vooral omdat het gevaarlijk zou zijn de bio-ethische problematiek op te splitsen en, naargelang van de context, verschillende oplossingen te kiezen voor hetzelfde probleem. Dat is het geval met abortus.

Abortus kan immers voorkomen in de volgende omstandigheden, waarover wij geen oordeel willen vellen :

— persoonlijke redenen, bijvoorbeeld het kind is niet van het gewenste geslacht;

— sociaal-economische en affectieve motieven : niet-beginselvaste en omkeerbare persoonlijke beslissing;

— lichamelijke en geestelijke gezondheid van de vrouw : medische beslissing, principieel en omkeerbaar;

— geen instemming van de vrouw (verkrachting, incest, minderjarigheid);

— ernstige lichamelijke en/of geestelijke afwijking van de foetus.

Mais aussi :

— grossesse multiple : dernièrement, en France, une femme portait 9 embryons. Trois furent éliminés par aspiration. La mère donna naissance à des sextuplés viables;

— lors de la fécondation *in vitro*, les embryons dits « surnuméraires » sont soit détruits si leur développement est considéré comme moyen, soit réimplantés si par contre la division cellulaire est bonne, soit congelés pour une implantation ultérieure.

Dans ces quelques situations et dans bien d'autres, l'embryon est au cœur de la problématique bioéthique qu'on le veuille ou non : conflit de valeurs lorsque la femme désire s'en séparer au nom de son éthique personnelle, pouvoir médical exorbitant dans les techniques de procréation médicalement assistée ou encore d'expérimentation, qualité de vie qui ne lui est pas assurée ou reconnue.

* * *

Dans l'article cité ci-dessus, le cardinal Danneels dit qu'« il faut se rendre compte des différentes couches de la conscience morale de l'homme. Elle n'est pas monolithique (...). La conscience humaine et religieuse est morcelée. C'est un fait ».

Un autre fait est que l'information dont disposent les pouvoirs publics et le public, émane presque exclusivement de la presse, dont la présentation du seul côté spectaculaire de ces techniques masque le véritable débat, les véritables enjeux et les valeurs qui sont mises en cause.

Certes, il y a eu en mai 1987 deux débats, l'un organisé par le Ministre de la Justice, l'autre par le Secrétaire d'Etat à la Santé. Ces deux colloques furent cependant réservés aux spécialistes. Certes, la déclaration gouvernementale prévoit « que le Gouvernement prendra l'initiative d'instituer un conseil scientifique d'éthique biomédicale ».

Mais cette intention tarde à se concrétiser, la fédéralisation du pays occupant nos esprits et nos énergies.

Certes, il existe des « clubs » de réflexion, des centres d'études bioéthiques. Nous reconnaissions tous leur nécessité pour accélérer, catalyser la réflexion mais nous savons que ceux-ci sont réservés aux seuls spécialistes, que leur composition et leur fonctionnement diffèrent d'un centre à l'autre, qu'ils sont très marqués linguistiquement et idéologiquement, et que leurs avis n'obligent « moralement » que les universités ou les hôpitaux auxquels ils sont rattachés.

* * *

Maar ook :

— meerlingzwangerschap : onlangs werden in Frankrijk bij een zwangere vrouw negen embryo's aangetroffen. Drie ervan werden door aspiratie verwijderd. De moeder bracht een levensvatbare zesling ter wereld;

— bij *in vitro* fertilisatie worden de « overtallige » embryo's hetzij vernietigd indien hun ontwikkeling als middelmatig wordt beschouwd, hetzij gereimplantaard indien de celdeling goed is, hetzij ingevroren voor een latere implantatie.

In die situaties en in tal van andere vormt het embryo, of men het wil of niet, de kern van de bioethische problematiek : waardenconflict wanneer de vrouw er zich wil van ontdoen om persoonlijke redenen, buitensporige macht van de medische staf bij medisch begeleide voortplantingstechnieken of bij experimenten. Bovendien heeft het embryo geen gewaarborgd recht op leven en wordt niet als een levend organisme erkend.

* * *

In het bovenvermelde artikel zegt kardinaal Danneels dat « men er zich rekenschap van moet geven dat het morele geweten van de mens verschillende lagen heeft. Het is geen monolitische structuur (...). Het menselijke en religieuze geweten telt vele geledingen. Dat is een vaststaand feit. »

Een ander feit is dat de informatie waarover de overheid en de bevolking beschikken, bijna uitsluitend afkomstig is uit de pers, die alleen de spectaculaire kant van die technieken belicht, waardoor het eigenlijke debat, de eigenlijke belangen en de waarden die op het spel staan niet aan bod komen.

In mei 1987 hebben weliswaar twee debatten plaatsgevonden, het ene georganiseerd door de Minister van Justitie, het andere door de Staatssecretaris voor Volksgezondheid. Op die twee colloquia kwamen echter alleen specialisten aan het woord. In de regeringsverklaring staat weliswaar dat de Regering een initiatief zal nemen tot oprichting van een wetenschappelijke raad voor biomedische ethiek.

Maar van dat voornemen is weinig in huis gekomen, de federalisering van het land neemt immers te veel tijd en energie in beslag.

Er bestaan weliswaar « denkclubs », centra voor bio-ethische studies. Iedereen erkent dat die nuttig zijn om het denkwerk in een stroomversnelling te brengen maar het is bekend dat ze enkel uit specialisten bestaan, dat samenstelling en werking van die centra onderling sterk verschillen, dat taal en ideologie er zeer sterk hun stempel op drukken en dat hun adviezen enkel « morele » verplichtingen inhouden voor de universiteiten of ziekenhuizen waaraan zij verbonden zijn.

* * *

La plupart des pays européens ont eu ce dialogue entre les pouvoirs publics, les spécialistes et le public et possèdent pour la plupart comme outil de travail, un Comité national d'Ethique ou encore une structure permanente de réflexion. La Belgique a donc un sérieux retard en ce domaine.

Nous ajouterons que tant la C.E.E. que le Conseil de l'Europe ont des commissions spécialisées pour ces problèmes.

* * *

La situation actuelle, à savoir l'absence d'information complète, claire et objective pour le public et les pouvoirs publics, les pratiques des centres pratiquant la fécondation *in vitro* et l'insémination artificielle, les premiers dérapages, acculent les pouvoirs publics à prendre leurs responsabilités.

Car une société qui acquiert autant de pouvoir sur la vie se trouve nécessairement confrontée à une réflexion nouvelle sur les Droits de l'Homme, et sans doute à l'élaboration d'une charte des Droits de l'Homme à naître.

A plusieurs reprises, les membres des Commissions parlementaires de la Justice et de la Santé ont régulièrement insisté pour qu'une telle réflexion s'installe au Parlement.

La réforme de l'Etat s'achevant dans sa deuxième phase, le moment est donc venu de s'attacher à redéfinir ou à réaffirmer les valeurs sur lesquelles nous voulons construire notre société et y voir épanouir nos enfants.

P. LENFANT.

* * *

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

Il est pourvu à l'installation d'une commission parlementaire mixte chargée d'étudier les questions éthiques nées du développement des techniques et des sciences de la vie et de la santé.

In de meeste Europese landen is al een dialoog gevoerd tussen de overheid, de specialisten en de bevolking en bestaat er een werkinstrument in de vorm van een nationaal ethisch comité of althans een structuur waarin permanent denkwerk wordt verricht. België heeft op dat terrein dus een aanzienlijke achterstand.

Wij voegen eraan toe dat zowel de E.E.G. als de Raad van Europa voor die problemen over gespecialiseerde commissies beschikken.

* * *

De huidige toestand, namelijk het ontbreken van volledige, duidelijke en objectieve informatie voor de bevolking en de overheid, de praktijken van de centra die reageerbuisbevruchting en kunstmatige inseminatie uitvoeren, de eerste wantoestanden moeten de overheid aanzetten haar verantwoordelijkheid te dragen.

Want een maatschappij die zoveel macht over het leven verwerft, moet noodzakelijkerwijze haar opvattingen over mensenrechten herzien, en moet werken aan een handvest voor de rechten van het ongeboren leven.

De leden van de parlementaire commissies voor de Justitie en voor de Volksgezondheid hebben er meermaals op aangedrongen dat het Parlement daaraan zou beginnen werken.

Nu de tweede fase van de Staatshervorming achter de rug ligt, is het ogenblik aangebroken voor een herijking of herbevestiging van de waarden waarop wij de maatschappij willen bouwen waarin onze kinderen tot ontwikkeling moeten komen.

* * *

VOORSTEL VAN WET

Artikel 1

Er wordt een gemengde parlementaire commissie ingesteld belast met de studie van de ethische vraagstukken die ontstaan zijn uit de ontwikkeling van wetenschap en techniek op het stuk van leven en gezondheid.

Art. 2

Elle peut procéder à toutes démarches, auditions, recherches, déplacements nécessaires à l'accomplissement de sa mission.

Elle peut décider de tenir des réunions publiques.

Art. 3

La commission a pour objectifs :

1. d'examiner les pratiques nées du développement biomédical;
2. d'évaluer l'impact de ces techniques sur notre société et plus particulièrement d'examiner les questions d'ordre éthique;
3. de formuler des avis, recommandations, propositions au Gouvernement en vue d'élaborer des règles de droit.

Art. 4

La commission se compose de 22 membres, soit 11 sénateurs et 11 députés, qui sont désignés respectivement par le Sénat et par la Chambre des Représentants.

Art. 5

La commission remet son rapport au plus tard un an après son installation.

P. LENFANT.
F. AERTS.
H. HANQUET.
E. COOREMAN.
A. BOUCHAT.
W. PEETERS.
J.-P. de CLIPPELE.
H. VAN ROMPUY.

Art. 2

Zij kan, in zoverre zij dit voor het uitvoeren van haar opdracht noodzakelijk acht, onbeperkt stappen ondernemen, hoorzittingen houden, onderzoek verrichten of zich verplaatsen.

Zij kan openbare vergaderingen houden.

Art. 3

De commissie heeft tot doel :

1. de praktijken ontstaan als gevolg van de biomedische ontwikkeling te onderzoeken;
2. de weerslag van die technieken op onze maatschappij na te gaan en meer bepaald de daarmee samenhangende ethische kwesties te onderzoeken;
3. adviezen, aanbevelingen en voorstellen aan de Regering te verstrekken met het oog op het opstellen van rechtsregels.

Art. 4.

De commissie bestaat uit 22 leden, 11 senatoren en 11 volksvertegenwoordigers, die respectievelijk door de Senaat en de Kamer van Volksvertegenwoordigers worden aangewezen.

Art. 5

De commissie brengt uiterlijk één jaar na haar installatie rapport uit.