

Société canadienne de bioéthique

BULLETIN

Volume 5, Numéro 2

Août 2000



LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

Marianne Lamb 1999-2000

Lors de l'Assemblée générale de la SCB à Edmonton en octobre dernier, plusieurs des sujets abordés ont fait l'objet d'un suivi par le Comité exécutif. Ce comité a récemment tenu une téléconférence pendant laquelle il a eu le plaisir d'accueillir la présidente élue, Christine Harrison, qui siègera à titre de présidente de la SCB à partir d'octobre prochain. Une nouvelle constitution a été adoptée lors de cette dernière assemblée. Cependant, plusieurs membres ont soulevé des questions concernant une section de la constitution. Il s'agit de la définition du terme «éthicien» et de la liste des catégories parmi lesquelles les membres du Comité exécutif sont choisis. Un groupe de travail, mené par Kathleen Glass, s'est penché sur la formulation de cet extrait et un rapport sera proposé pour fins de discussion lors de la prochaine Assemblée générale. L'implantation de la nouvelle structure de la SCB sera complétée cet automne grâce à des élections

visant à combler plusieurs nouveaux postes. Vous trouverez un mot du comité des nominations à ce sujet dans ce bulletin.

Lors du dernier colloque, un des ateliers portait sur les conditions de travail des bioéthiciens. Suite à cet atelier, il avait été proposé de créer un groupe de travail qui examinerait cette question et qui ferait un rapport l'année suivante. Nous avons eu quelques difficultés à constituer ce groupe, mais nous espérons que le travail sera bientôt entamé. Il est peu probable que le rapport soit prêt pour le mois d'octobre prochain mais, alors que ce travail se poursuit, nous prévoyons organiser un autre atelier de travail sur ce sujet au colloque de cet automne.

Edith Deleury et le comité de planification travaillent assidûment à la préparation du 12^e colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique. Des informations supplémentaires à ce sujet sont

disponibles dans ce bulletin et sur le site web de la SCB. Nous espérons vous voir nombreux au colloque à Québec.

<m124@post.queensu.ca>

Dans ce numéro...

12 ^e colloque annuel de la SCB - ordre du jour	3
12 ^e colloque annuel de la SCB - formule d'inscription	4
Rapport du représentant des membres étudiants.....	5
Aspirations et observations d'un éthicien «embryonnaire»	6
L'équilibre des sexes sur la corde raide.....	7
Les nouvelles techniques génétiques et de reproduction	8
La bioéthique et le consentement éclairé au Brésil.....	10
Instituts de recherche en santé du Canada	11
Candidats pour 2000-2001	12
Éthique organisationnelle.....	13

Société canadienne de bioéthique
BULLETIN

organisme de charité #0876649-09

Comité exécutif de la SCB 1999-2000

Marianne Lamb	Présidente
Thérèse Leroux	Président sortant
Christine Harrison	Président élu
Paula Chidwick	Responsable des communications

Représentantes des membres

Kathy Oberle
Jeff Nisker
Kathleen Glass
Chris MacDonald (Représentante des étudiants)

Éditrice du Bulletin

Paula Chidwick

Ce Bulletin est publié en français et en anglais et est distribué aux membres de la SCB dans la langue de leur choix. Il est possible d'obtenir, sur demande, un numéro dans les deux langues.

Les soumissions d'articles, des lettres, de révision de livre, les avis et annonces d'événements, pour publication dans le Bulletin, sont bienvenus.

Les opinions exprimées dans un article ou une publicité n'engagent que la responsabilité des auteurs et ne représentent pas nécessairement la position officielle de la Société. Tous les droits de reproduction sont réservés.

Date limite de soumission pour le prochain numéro 15 décembre, 2000

Frais de publicité

\$40/demie page lorsque traduction faite
\$80/demie page lorsque traduction requise
Sans frais aux membres institutionnels de la SCB

Pour de plus amples informations sur le Bulletin, dons, les soumissions de textes, veuillez contacter:

Paula Chidwick
26 Pearl St.
Guelph, ON N1E 2E3
Téléphone et télécopieur: (519) 821-4127
Courrier électronique: pchidwic@uoguelph.ca

Pour de plus amples informations sur l'adhésion à la SCB, les avis de changement d'adresse ou les commandes d'étiquettes préadressées, veuillez contacter:

Lydia Riddell
Secrétaire responsable de la correspondance,
Société canadienne de bioéthique
Office of Medical Bioethics
University of Calgary
3330 Hospital Drive NW
Calgary, AB T2N 4N1
Téléphone: (403) 220-7990 Télécopieur: (403) 283-8534
Courrier électronique: riddell@ucalgary.ca
Canada Post Publication Mail Sales Agreement # 1543849

Site Internet SCB: <http://www.bioethics.ca>



Paula Chidwick

Lettre de l'éditrice

Paula Chidwick

Dans le dernier numéro du bulletin de la SCB, plusieurs articles portaient sur les conditions de travail des bioéthiciens. Notamment, la question a été soulevée concernant le cas où un bioéthicien exprimerait un point de vue sans l'approbation de ou contraire à celui de l'administration de l'hôpital. Et surtout, ce qui arriverait si on lui demandait de ne pas s'exprimer. Lorsque nous poursuivons notre enquête sur ce sujet, il serait pertinent d'examiner les aspects sociaux, politiques et économiques qui peuvent aussi influencer les conditions de travail et d'embauche. Les difficultés auxquelles les bioéthiciens sont confrontés surviennent dans un contexte précis et une bonne connaissance de ce contexte nous permettra d'agir de façon équitable et responsable.

Eoin Connolly, un étudiant de premier cycle, nous livre ses impressions sur le rôle du bioéthicien. Il propose également une sorte d'association ou syndicat qui protégerait les bioéthiciens voulant défendre des principes, mais qui les tiendrait également responsable de leur travail.

Nancy Smith analyse comment le sexe influence la façon dont les femmes perçoivent leur expérience dans le milieu scientifique. Dans sa recherche, elle a suivi le cheminement de plusieurs femmes qui ont choisi de poursuivre une carrière en science.

Dans son article, Jane Cawthorne examine les intérêts des enfants qui s'opposent à ceux des femmes dans le contexte des nouvelles technologies de reproduction. Et, en dernier, José Goldim, un membre international, nous informe sur le consentement éclairé (ou le manque de consentement) dans les protocoles de recherche au Brésil.

Il y a plusieurs annonces, notices et publicités dans ce numéro. Un grand merci à tous ceux qui ont contribué au bulletin cette année. Si vous êtes intéressé à envoyer un article, veuillez le faire parvenir à pchidwic@uoguelph.ca en format Richtext. Au plaisir de vous voir à Québec!

<pchidwic@uoguelph.ca>

12^e colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique

19-22 octobre 2000 • Hilton-Québec – Québec (Québec)

JEUDI 19 OCTOBRE 2000

Pré-conférence Éthique et psychiatrie

8 h – 9 h Inscription

8 h 30 – 17 h 30 Conférences

JEUDI 19 OCTOBRE 2000

Le 12^e colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique

15 h – 18 h **Inscription**

19 h 45 – 20 h **Cérémonie d'ouverture du colloque de la SCB**

20 h – 21h **Conférence d'ouverture** : J.F. Malherbe
Directeur de la Chaire d'éthique appliquée,
Université de Sherbrooke

21 h 15 **Réception (Cocktail)**

VENDREDI 20 OCTOBRE 2000

Progrès de la médecine : recul de l'humanisme ?

Les limites naturelles battues en brèche

7 h 30 – 8 h 15 **Inscription/petit déjeuner** (inclus)

8 h 30 – 10 h **Plénière : Conférenciers principaux**
Marc-André Sirard (Directeur)
Raymond D.Lambert, François Pothier
Centre de recherche en biologie de la reproduction

Université laval

10 h -10 h 30 Pause-santé

10 h 30 -12 h **Transformation du rapport au corps et à la nature**

Séances simultanées

Symposium

La production d'agents pharmaceutiques par des plantes modifiées génétiquement

Louis Vézina, Directeur scientifique,
Medicago (Qc)

François Arcand, directeur général,
Medicago (Qc)

François Pouliot, Directeur, Centre
d'études Noël Mailloux, Québec

12 h -13 h 30 **Déjeuner** (inclus)

Présentation par affiches

À compter de 12 h 30

13 h 30 -15 h **Plénière : conférenciers principaux**

Janet Storch, Directrice, École des sciences
infirmières, Université de Victoria ;
Présidente, Conseil national d'éthique en
recherche chez l'humain (CRERH)

Francine Saillant, Département
d'anthropologie, Université Laval

Hubert Marcoux, MD, Département de
médecine familiale, Faculté de médecine,
Université Laval

15 h -15 h 30 Pause-santé

15 h 30 -17 h 30 **Séances simultanées**

**Symposium : Conditions de travail et
professionnalisation de la bioéthique**

Président, Dr Georges Webster, Winnipeg

20 h – 21h

**Visite de l'exposition " Métissages " vus par
Robert Lepage et réception au Musée de la
civilisation**

SAMEDI 21 OCTOBRE 2000

7 h 30 – 8 h 15 **Inscription/Petit déjeuner** (inclus)
**Technologies et accroissement des coûts de
la santé**

8 h 30 – 10 h **Plénière : conférenciers principaux**
Daniel Callahan, Directeur, programmes
internationaux, Hasting Center, NY, USA
Pierre-André Contandriopoulos,
Département d'économie de la santé,
Université de Montréal

Colleen Flood, Faculté de droit, Université
de Toronto

Renaldo N. Battista, Président, Conseil
d'évaluation des technologies de la
santé, Québec

10 h – 10 h 30

Pause-santé

10 h 30 – 12 h

Séances simultanées

Symposium

*Les critères éthiques sont-ils suffisants pour fonder
des choix concernant des médicaments coûteux ?*

Président, Hubert Doucet, Faculté de
médecine, Université de Montréal

12 h -14 h

Assemblée générale annuelle

(déjeuner offert)

14 h -15 h 30

Impuissance des normativités ?

Séances simultanées

Symposium

*Au confluent des normativités : l'éthique, le
politique et le juridique*

Eric Meslin, Directeur exécutif, National
Bioethics Advisory Commission, USA

15 h 30 – 15 h 45

Pause-santé

15 h 45 – 16 h 45

Conférence de clôture

Riccardo Petrella, Président, Université
européenne de l'environnement

16 h 45 – 17 h 30

Séance de clôture

DIMANCHE 22 OCTOBRE 2000

Post-Conférence

Éthique de la recherche chez l'humain

7 h 30 – 8 h 30 **Inscription**

8 h 30 – 10 h **Enjeux éthiques de la recherche sociale**

10 h – 10 h 30 Pause-santé

10 h 30 – 12 h **Enjeux éthiques de la recherche sociale** (suite)

12 h – 14 h Diner

14 h – 15 h 30 **Recherche clinique et suivi des protocoles par
les CER**

15 h 30 – 15 h 45 Pause-santé

15 h 45 – 16 h 45 **Recherche clinique et suivi des protocoles par les
CER** (suite)

**Parrainage : Conseil national d'éthique en recherche chez
l'humain**

12^e Colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique

19-22 octobre 2000 • Québec-Hilton – Québec (Québec) Canada

FORMULE D'INSCRIPTION

MÉDECINE, TECHNOLOGIE ET HUMANISME : UNE ALLIANCE CONTRE NATURE ?

Pour s'inscrire, retourner ce formulaire dûment rempli par télécopie ou par la poste au :

Secrétariat du Colloque de la SCB (2000)

AGORA Communication
2600, Boul Laurier
Tour Belle Cour, bureau 2680
Sainte-Foy, (Québec)
G1V 4M6

Téléphone : (418) 658-6755

Télécopieur : (418) 658-8850

<http://www.ftsr.ulaval.ca/~scb2000>

Avis : Pour recevoir confirmation de votre inscription, prière d'inclure votre numéro de télécopie.

Dactylographier ou écrire lisiblement s.v.p.

<input type="checkbox"/> Dr	<input type="checkbox"/> M.	<input type="checkbox"/> Mme	<input type="checkbox"/> Mlle	<input type="checkbox"/> Pr	<input type="checkbox"/> Autre (préciser) _____
Nom _____		Prénom _____			
Poste _____					
Établissement _____					
Adresse _____					
Ville _____		Province/État _____		Code postal _____	
Téléphone () _____			Télécopie () _____		
Courriel _____					

Adhésion à la SCB (sept. 2000 – août 2001)

Membre de la Société 60 \$
Sans emploi 35 \$
Membre institutionnel 200 \$

Étudiant 35 \$
Émérite 30 \$

Programme pré-colloque (19 octobre)

Éthique et psychiatrie

Membre de la société 60 \$

Étudiants 20 \$

Non-membre 75 \$

80 \$

20 \$

100 \$

Colloque de la SCB (19-21 octobre)

Membre de la SCB (programme complet) 250 \$

Non membre (programme complet) 350 \$

Membre étudiant (programme complet) 90 \$

Non membre étudiant (programme complet) 110 \$

Tarif d'un jour – membre de la SCB

vendredi 140 \$

samedi 140 \$

Tarif d'un jour – non membre de la SCB

vendredi 180 \$

samedi 180 \$

285 \$

385 \$

110 \$

125 \$

180 \$

180 \$

190 \$

190 \$

Programme post-colloque (22 octobre)

Membre de la SCB 60 \$

Membre étudiant 20 \$

Non-membre 75 \$

Tarif 1/2 journée – membre de la SCB 30 \$

Tarif 1/2 journée – non membre 40 \$

80 \$

20 \$

100 \$

40 \$

50 \$

TOTAL A REGLER

Chèque ci-joint (à l'ordre de l'Université Laval)

Visa

Master Card

N.B. : la mention Agora Communication figurera sur les factures de carte de crédit

Numéro de carte _____ Date d'expiration _____

Nom du titulaire de la carte _____

Signature _____ Par ma signature, j'autorise la transaction de débit

Les frais d'inscription couvrent le recueil des résumés analytiques et la réception d'ouverture, ainsi que le petit déjeuner continental et le déjeuner du vendredi et du samedi. Des frais administratifs de 60 \$ seront imputés pour toute annulation signifiée par écrit d'ici le 15 octobre 2000. Après cette date, aucun remboursement ne sera émis. Notez que les substitutions sont acceptées en tout temps à condition d'être effectuées par écrit.



Chris MacDonald

Rapport du représentant des membres étudiants

par Chris MacDonald

Le temps est venu de soumettre les résumés pour le colloque annuel qui aura lieu à Québec en octobre. J'espère que les étudiants participeront en grand nombre, et que les professeurs encourageront leurs étudiants en ce sens. Le colloque annuel est un événement agréable et multidisciplinaire. Je sais que de nombreux étudiants hésitent à soumettre leurs travaux à une conférence d'envergure nationale, mais il faut bien commencer un jour!

Il est fortement recommandé aux étudiants de faire lire leur résumé par un professeur ou un autre étudiant bien avant la date limite des soumissions. La rédaction d'un résumé n'est pas chose facile. En tant qu'ancien membre du comité de sélection du concours étudiant, je sais que la qualité des résumés varie énormément. Étant donné que la SCB est une association multidisciplinaire, et vu que les différentes disciplines n'ont pas les mêmes critères pour la rédaction des résumés, il n'est pas étonnant de voir des grandes différences parmi les travaux soumis. Toutefois, un petit conseil peut vous être utile: soyez certain que votre résumé indique, de façon claire et précise, non seulement votre sujet, mais aussi la manière dont vous envisagez mener votre recherche à terme. Fournissez suffisamment d'informations aux juges pour les convaincre que les promesses contenues dans votre projet pourront véritablement être tenues.

Une dernière information à l'égard des résumés. Dans les années passées, certains étudiants n'ont pas participé au concours parce qu'ils croyaient que leur résumé devait être conforme au «thème» du colloque. (En effet, il fut un temps où les résumés étaient jugés, en partie, en fonction de leur conformité au thème.) Lors des trois derniers dîners-rencontre, les étudiants ont souligné que ce critère leur semblait inapproprié. Le sentiment général (parmi les membres «aînés» à qui j'ai parlé) est que les étudiants devraient envoyer leur *meilleur* travail, et non un travail rédigé en fonction d'un thème annuel. Cette année, les résumés seront jugés selon leur propre mérite, indépendamment du thème de la conférence. Donc, peu importe où votre travail se situe dans le spectre de la bioéthique, soyez à l'aise de participer au concours étudiant cette année.

J'espère vous voir nombreux à Québec. Entretemps, n'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions à l'égard des affaires étudiantes, le rôle des étudiants au sein de la SCB, ou le rôle des étudiants au colloque annuel.

Chris MacDonald travaille actuellement comme «Post-Doctoral Fellow» au département de bioéthique à l'Université Dalhousie. Il est représentant des membres pour la région de l'Atlantique et il représente également les intérêts des membres étudiants.

<chris.macdonald@dal.ca>

LA RÉUNION ANNUELLE DE LA SCB

aura lieu à

**Hôtel Lombard – Winnipeg, Manitoba
11-13 octobre 2001**

Surveillez les prochains numéros pour plus de détails.



Eoin Connolly

Aspirations et observations d'un éthicien «embryonnaire»

par Eoin Connolly

Dans cet article, je vais essayer de rendre mes impressions de la profession de bioéthicien du point de vue d'un étudiant qui commence dans ce domaine. Devenir éthicien me stimule beaucoup mais me cause aussi des inquiétudes. On demande aux éthiciens de venir en aide aux autres dans des processus de décision sur des sujets des plus sensibles : la vie, la mort, la reproduction. On leur demande d'informer, d'expliquer et de guider les autres vers la vérité morale qu'ils recherchent. Les gouvernements, les chercheurs, les médecins, les patients et occasionnellement les familles demandent de l'aide aux éthiciens pour les amener à résoudre des questions touchant l'allocation de ressources, des choix de traitement, ou pour savoir s'il faut prolonger la vie ou laisser la nature suivre son cours. Il m'arrive de me demander si j'arriverai à acquérir les connaissances et l'expérience qui me prépareront à cette profession.

À l'université de Toronto, la formation d'un étudiant de premier cycle au travail d'éthicien comprend les cours, les lectures, des séminaires, des conférences et des ateliers. Mais il y a une limite aux connaissances qu'un étudiant peut acquérir de cette façon. L'expérience est nécessaire tant dans un contexte clinique qu'académique. Par exemple, il a récemment été suggéré qu'une société de bioéthique pour les étudiants de premier cycle et un bulletin électronique soient créés à l'université de Toronto. Cela permettra aux étudiants de faire valoir leurs points de vue auprès de leurs pairs et de recevoir des commentaires critiques. Les étudiants doivent également pouvoir faire l'expérience du milieu clinique. Par exemple, on devrait permettre aux étudiants d'assister à des réunions de comités de recherche en éthique ou d'observer des professionnels en milieu clinique. Ce genre d'expérience permettrait aussi aux étudiants de prendre conscience de la différence entre la théorie et la pratique et d'apprécier les difficultés associées à l'application, dans un milieu clinique, des principes appris à l'université. L'expérience ne peut être enseignée en milieu académique mais elle demeure un élément essentiel à la formation des éthiciens. Il existe aux États-Unis des stages de formation pour les étudiants de premier cycle en bioéthique. Serait-il possible d'en faire autant au Canada?

Les héros de la bioéthique

Dans son article «Où sont les héros de la bioéthique?» (*Where Are the Heroes of Bioethics?*) Benjamin Freedman déclare qu'il ne connaît pas de cas d'éthiciens qui auraient perdu leur travail pour avoir défendu une question de principe. Il n'affirme pas qu'il n'y a jamais eu de conflit d'intérêt entre un

éthicien et un autre parti, mais il suggère plutôt que les éthiciens se sentent obligés de plier l'échine et se conformer au point de vue de l'autre parti. Cependant, il est récemment arrivé que des éthiciens perdent leur emploi pour avoir soutenu une question de principe. Il me semble évident qu'il existe des conflits d'intérêt entre les éthiciens et l'administration d'un hôpital. Dans ces cas, l'administration de l'hôpital peut menacer l'employé d'une cessation d'emploi. Ces cas peuvent rester à l'esprit de certains éthiciens et créer une pression les incitant à adopter «un esprit d'équipe»¹ et à rentrer dans le rang. Il est nécessaire, au sein de la communauté bioéthique, de créer un climat dans lequel les actes d'héroïsme décrits par Freedman ne seraient pas requis. Il ne s'agit pas de chercher à créer une pensée uniforme, mais plutôt un contexte dans lequel les conflits d'intérêts sont éliminés et où les différences d'opinion sont perçues comme un élément productif dans la recherche d'une décision appropriée. De plus, il doit y avoir une politique selon laquelle un éthicien serait à la fois protégé et tenu responsable de son rendement. Cela permettrait à l'éthicien d'exprimer son point de vue sans craindre d'en subir les conséquences. La solution serait peut-être que les éthiciens soient nommés à un poste par une sorte de syndicat ou une association au lieu d'être embauchés directement par les hôpitaux. Le syndicat pourrait se référer à une sorte de charte de la communauté bioéthique qui comprendrait un éventail de points de vue jugés acceptables. Les conflits pourraient alors être résolus selon cette charte plutôt que dans l'intérêt privé de l'hôpital ou de l'éthicien.

Conclusion

Les éthiciens jouent un rôle important dans la société et ce rôle sera sûrement appelé à évoluer. Les jeunes éthiciens doivent donc avoir l'occasion de fréquenter les milieux dans lesquels ils vont éventuellement œuvrer. C'est pourquoi les éthiciens «embryonnaires» ont besoin d'occasions et les seuls qui puissent leur en donner sont les éthiciens d'expérience. Les étudiants de premier cycle doivent pouvoir prendre connaissance des relations interpersonnelles et des conflits associés au contexte clinique et doivent être encouragés à le faire s'ils veulent être mieux préparés aux défis quotidiens des éthiciens.

NOTES

1. Baylis, Françoise E., ed., *A Profile of the Health Care Ethics Consultant* dans *The Health Care Ethics Consultant*, Totowa NJ, Humana Press.

Eoin Connolly est un étudiant de premier cycle à l'université de Toronto qui se spécialise en bioéthique. <e.connolly@utoronto.ca>

L'équilibre des sexes sur la corde raide : comment les jeunes femmes perçoivent leur expérience en sciences à l'université et en milieu de travail

par Nancy Johnson Smith

Même si les femmes sont plus nombreuses aujourd'hui à poursuivre des études en sciences, elles vivent malgré tout un taux de marginalisation et d'abandon plus important que les hommes. (Eisenhart & Finkel, 1998; Keller & Longino, 1996; Rhode, 1997; Stalker & Prentice, 1998; Valian, 1998) En effet, le bulletin *Nature* a récemment organisé un débat sur internet invitant les hommes et les femmes du milieu académique à se prononcer sur cette question. A la lumière de ce type d'enquête, on se rend compte que les obstacles à la pleine participation des femmes sont enracinés dans des pratiques traditionnellement masculines et dans la «culture» scientifique elle-même. Les exemples sont nombreux : les conflits entre le rôle traditionnel de la femme «maternante» et le mode de travail masculin qui demande un investissement de «110%», le refus généralisé d'accorder aux femmes la chance d'acquérir des compétences cruciales et de l'expérience, et l'absence de mentors et de modèles féminins positifs. Tous ces facteurs ont donné lieu à de nombreux désavantages pour les femmes, et ont mené à la ségrégation verticale qui existe présentement entre les sexes dans le domaine scientifique.

Afin de comprendre les changements nécessaires pour permettre aux femmes de survivre, voire réussir dans un tel environnement, j'ai entrepris une étude longitudinale par le biais d'entrevues de 16 femmes provenant d'une variété de domaines des sciences générales et appliquées. Mon but est d'explorer leur façon de décrire leurs expériences des pratiques mentionnées ci-haut pendant leurs études de premier cycle, puis aux études supérieures et dans le milieu de travail. En utilisant une approche discursive (Potter & Wetherell, 1987), j'examine comment elles utilisent des stratégies d'interprétation changeantes pour analyser leurs expériences et les effets possibles, positifs ou négatifs, de ces interprétations sur leurs carrières.

La première série d'entrevues a eu lieu en 1994-95, lorsque les participantes étaient âgées entre 20 et 23 ans et qu'elles étaient dans la troisième ou quatrième année du premier cycle universitaire. Contrairement à la plupart des femmes qui ont participé à ce genre d'étude dans le passé, elles ont peu exprimé la nécessité de compromettre leurs plans de carrière pour le mariage ou les relations amoureuses. Toutefois, elles ont exprimé une certaine hésitation à sacrifier le temps passé entre amis ou en famille malgré la compétition

qu'elles ressentait pour obtenir de bons résultats. Ainsi, leurs témoignages suggéraient qu'elles avaient évité les contraintes généralement vécues par les femmes qui évoluent dans un milieu académique conçu pour les hommes, des contraintes obligeant les femmes à nier leur identité féminine et leur besoin de partager et d'être appuyée par leurs pairs pour être acceptées par les hommes dans un cadre professionnel (Seymour, 1995).

Ce que j'ai trouvé particulièrement intéressant, par ailleurs, était les idées non exprimées. D'abord, les femmes ne s'estimaient pas désavantagées à cause de leur sexe, c'est-à-dire qu'elles n'anticipaient pas que leurs carrières puissent plafonner, ni qu'elles puissent avoir recours à des organismes d'entraide pour les femmes. Au lieu, leurs témoignages s'inspiraient fortement du discours individualiste :

«si tu travailles fort et tu fais un bon travail, tu réussiras; mais si tu subis un échec, ce sera de ta faute». Malgré la confiance en soi exprimée par ces femmes, leurs témoignages ont suscité un questionnement quant à la façon dont elles interpréteraient d'éventuelles difficultés liées au travail ou à la famille. Ces difficultés seraient-elles perçues comme le résultat de contraintes imposées aux femmes dans un système dominé par les hommes, ou comme un manquement personnel?

En 1999, pour répondre à ces questions, j'ai interviewé à nouveau ces mêmes femmes pour voir ce qui s'était passé depuis notre première rencontre. J'ai évalué de façon critique ce qu'elles semblaient prendre pour acquis, à savoir qu'elles pouvaient surmonter toutes les difficultés par des gestes personnels. J'ai également examiné les discontinuités et les contradictions dans leurs témoignages, indices d'une certaine résistance et d'une lutte intérieure qui peuvent donner lieu à de nouvelles façons de percevoir leurs choix.

A certains égards, leurs témoignages n'ont pas changé; à d'autres égards, elles ont fait savoir que les femmes commençaient à «cliquer», comme l'avait souligné une des participantes. Elles ont continué à affirmer leurs compétences dans leur domaine et à soutenir leur droit, voire leur responsabilité de faire carrière. Simultanément, la plupart des femmes font aussi état d'une nouvelle prise de conscience à l'égard de la différence de traitement selon le sexe et d'un

... suite à la page 8

sentiment d'isolement des collègues féminins. Des contradictions sont apparues plus particulièrement lorsque j'ai abordé avec elles l'idée de fonder une famille. Elles ont de la difficulté à concilier les attentes professionnelles imposées aux deux sexes, et les attentes face au rôle traditionnel de la «bonne» fille, épouse et mère. Cependant, elles ont toutes employé une variété de stratégies discursives pour ne pas attribuer ces difficultés à la discrimination ou aux relations de pouvoir inégales entre les sexes, c'est-à-dire faisant partie d'un système d'iniquité structurelle. La plupart ont indiqué qu'elles avaient compris, contrairement à d'autres femmes, qu'il fallait simplement maîtriser les règles pour s'intégrer. Ce type de raisonnement reflète le discours sur l'égalité des sexes qui s'infiltré dans la plupart des milieux de travail

aujourd'hui, qui présuppose que les deux sexes sont traités équitablement et qui suggère que les problèmes indiquant le contraire sont dus à une incompétence personnelle.

En conclusion, je trouve que, suite aux témoignages de ces femmes qui affirment leurs compétences et leur confiance en elles-même, il y a lieu d'être optimiste à l'égard de l'avenir des femmes dans le milieu scientifique. Cependant, si les femmes doivent participer à la science et à la technologie au même titre que les hommes, la recherche montre aussi qu'elles doivent être conscientisées par rapport aux contextes culturels et aux mythes sur l'égalité des sexes qui les désavantagent encore et les empêchent de participer aux changements nécessaires.

<nsmith@ucalgary.ca>

RÉFÉRENCES SÉLECTIONNÉES :

- Eisenhart, M., & Finkel, E., *Women's science: Learning and succeeding from the margins*, Chicago, The University of Chicago Press, 1998.
Keller, E. F., & Longino, H. E., *Feminism & science*, Oxford, Oxford University Press, 1996.
Potter, J., & Wetherell, M., *Discourse and social psychology*, London, Sage, 1987.
Rhode, D. L., *Speaking of sex: The denial of gender inequality*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1997.
Seymour, E., *The loss of women from science, mathematics, and engineering undergraduate majors: An explanatory account*, Science Education, 79, 1995, p.437-473.
Stalker, J., & Prentice, S., *Illusion of inclusion: Women in post-secondary education*, Halifax, NS, Fernwood Publishing, 1998.
Valian, V., *Why so slow? The advancement of women*, Cambridge, MA, The MIT Press, 1998.



Les nouvelles techniques génétiques et de reproduction: et si l'on tenait compte des enfants?

par Jane Cawthorne

Jane Cawthorne

L'une des justifications importantes de notre investissement collectif dans les nouvelles techniques génétiques et de reproduction (NTGR) est la présupposition incontestée que nous estimons les enfants. Pour les promoteurs de ces techniques, la promesse d'un enfant pèse lourdement dans la balance. La fin justifie les moyens : on peut juger que les mesures sont héroïques, mais puisque le résultat escompté est un bébé, on estime que l'effort en vaut la peine. Cependant, les évaluations actuelles des NTGR ont tendance à passer sur leur impact sur les enfants, les excluant d'un processus auquel ils sont profondément associés. Il est grand temps de remédier à cette lacune.

Il existe des barrières importantes qui empêchent l'élaboration d'un discours autour des NTGR qui soit centré sur les enfants. En particulier, les féministes ont évité de parler des intérêts des enfants à cause de la façon dont les droits des enfants ont souvent été évoqués pour manipuler le discours sur les femmes et la reproduction. Pendant un accouchement «médical», la femme et le fœtus sont perçus comme des antagonistes, et les actions de la mère doivent être

surveillées pour protéger le fœtus. Pour amener les enfants de la périphérie au centre de ce discours, nous devons abandonner cette approche et considérer la grossesse plutôt comme une expérience «holistique» (globale). Pour employer une métaphore utile, comparons la grossesse à des nombres premiers. Différents chiffres peuvent s'additionner pour arriver à une somme qui est un nombre premier, mais le nombre premier ne peut se diviser que par lui-même et le chiffre un. Il est difficile d'imaginer une situation d'antagonisme au sein d'un tout unifié.

Une autre barrière qui empêche l'élaboration de ce discours est la difficulté de parler à la place des enfants, surtout ceux qui ne sont pas encore nés et peut-être même pas encore conçus. Il existe des modèles auxquels nous avons recours lorsque nous parlons au nom des enfants, comme la curatelle ou le consentement par procuration. De tels modèles sont entièrement en accord avec une perception «holistique» de la grossesse et le paradigme général qui admet que les intérêts des gens sont interreliés. Toutefois, il est aussi problématique de dire que les intérêts de la mère et de l'enfant sont les

mêmes que de dire qu'ils s'opposent. En général, lorsque les féministes tiennent compte des intérêts des enfants, elles présument que «ce qui est bon pour l'oie est bon pour l'oison» et, lorsqu'un conflit survient, ce sont les intérêts de l'oie qui priment. Cette approche montre un manque de respect envers l'enfant, tout comme soutenir les droits du fœtus sans tenir compte de la femme montre un manque de respect envers la femme. Le consentement par procuration peut devenir un «mandat pour l'abus» lorsque nous pensons connaître les besoins des autres mais que nous sommes dans l'erreur, mal informés, ou mal intentionnés (Ignatieff, 1985, p 11).

Des erreurs peuvent se produire très facilement. Tout comme nous pouvons nous tromper sur nos besoins réels, il est facile de se tromper au sujet des besoins des autres. Par exemple, je peux désirer un enfant de tout mon cœur. Afin de combler mon désir, souvent exprimé comme un besoin et parfois comme un droit, j'ai recours à une certaine forme de NTGR. Mais, je ne peux pas savoir si c'est dans l'intérêt d'un enfant non conçu d'être, spécifiquement, mon enfant. En d'autres termes, un désir intense d'avoir un enfant ne correspond pas nécessairement au désir de l'enfant d'être un enfant. Cette situation, contrairement à d'autres, n'est pas suffisante pour justifier le consentement par procuration. Dans ce cas, je parle réellement d'intérêts personnels. Le consentement par procuration a des limites. Personne ne demande d'être né.

Pour aggraver le problème, l'accent, lorsqu'on parle des NTGR, a toujours été mis sur la production d'un enfant, ou sur le corps physique lui-même. Cette approche favorise une conception de l'enfant comme produit plutôt que comme entité sociale ou spirituelle. Tout ce qui importe est qu'il soit vivant. Il est important de noter que même si nos arguments en faveur des enfants tenaient compte uniquement de l'aspect physique, il y aurait raison de s'inquiéter sur l'impacte des NTGR. Depuis un certain temps déjà, il y a suffisamment d'information dans la littérature scientifique pour nous inciter à nous pencher sérieusement sur l'impact des NTGR sur les corps des enfants. Par exemple, certains chercheurs trouvent que la conception in vitro donne lieu à des taux plus élevés d'avortements spontanés, de grossesses ectopiques, d'accouchements prématurés, de poids à la

naissance inférieure la moyenne et de déficiences physiques. (Overall, 1993; Rothman, 1994)

Cependant, un enfant est plus qu'un simple corps. Nous devons également tenir compte de l'esprit et de l'âme. Tôt ou tard, un enfant pose des questions fondamentales sur ses origines. Il est certain qu'avec l'utilisation de beaucoup des NTGR la filiation peut devenir assez difficile à établir. La confusion généalogique pourrait bien contribuer à un déséquilibre émotif ou psychosocial, mais aucune étude à long terme n'a encore exploré cette question.

De plus, les critiques féministes ont longtemps soutenu que les NTGR traitaient les personnes comme des commodités. Aussi désastreuse que cette mentalité puisse être pour les femmes, elle l'est encore plus pour les enfants.

En alliant les technologies de la conception in vitro aux examens génétiques prénatals, nous pourrions (et nous le faisons déjà) créer des enfants selon nos désirs. Mais un enfant n'est pas un objet manufacturé que l'on peut évaluer sur une échelle de un à dix selon des critères de qualité stricts. L'existence d'un enfant ne peut pas être conditionnelle à sa composition génétique, sa santé, son humeur, son comportement, son sexe, la couleur de sa peau, sa compétence, ou toute chose autre que son existence. Quand l'existence des enfants devient conditionnelle, ils deviennent spirituellement appauvris.

Trop souvent, lorsqu'il s'agit des NTGR, les enfants constituent l'appât, et tout comme nous ne tenons pas compte des intérêts du vers lorsque nous allons à la pêche, ce genre d'approche ne tient pas compte des intérêts de l'enfant. Tout comme les femmes doivent être au centre de l'évaluation des NTGR et ne pas être objectivées, les enfants doivent l'être aussi. Il est nécessaire de mettre l'accent sur l'enfant pour arriver à faire une évaluation plus approfondie des nouvelles techniques de reproduction.

Jane Cawthorne est mère, écrivaine, activiste, et travaille dans le domaine de l'éducation. Elle vit à Calgary en Alberta et siège présentement au Board of Education de Calgary.

<cawthorj@cadvision.com>

RÉFÉRENCES

- Ignatieff, Michael. *The Needs of Strangers*, New York, Elisabeth Sifton Books/Viking, 1985.
Overall, Christine. *Human Reproduction: Principles, Practices & Policies*, Toronto, Oxford University Press, 1993.
Rothman, Barbara Katz. «*Reproductive Technologies Offer False Hope and Serious Risks*» dans O'Neill, Terry ed., *Biomedical Ethics: Opposing Viewpoints*, San Diego, Greenhaven Press, 1994.



José Roberto Goldim

La bioéthique et le consentement éclairé au Brésil: à quoi servent-ils?

par José Roberto Goldim

Au Brésil, la bioéthique n'a été reconnue comme discipline formelle que récemment. A preuve, la façon dont le consentement éclairé est employé dans la recherche chez les sujets humains.

En 1981, le Département de la Santé du Brésil a élaboré le «Formulaire de connaissance des risques», qui est devenu une exigence officielle pour tous les projets impliquant des drogues expérimentales non-approuvées. Comme l'indique le nom de ce document, l'objectif était simplement d'informer les patients de la nature expérimentale des drogues utilisées. En cas d'effets nocifs résultant de la recherche, le document exemptait le Département de la santé de toute responsabilité et l'imputait au chercheur et aux pourvoyeurs de fonds de la recherche. Aucune mention n'était faite à l'égard de la capacité des patients à accorder leur consentement ou de la nécessité d'aborder les risques spécifiques associés à chacune des drogues. Le texte proposé était de nature générale. Il ne faisait aucune référence aux questions relatives à la compréhension de son contenu, ni au fait que la participation à la recherche se faisait sur une base volontaire. Le seul but visé était d'enregistrer la diffusion de certains types d'information.

Le premier document officiel proposant l'application formelle du consentement éclairé au Brésil a été publié en 1988. Ce document a été le fondement du Code de conduite officiel en recherche biomédicale au Brésil. En 1996, ce Code a été modifié. Cette révision s'avéra être une régression, puisque les enfants ont perdu leur droit de participer au processus de consentement. Ceci a été partiellement corrigé en 1997, lorsque d'autres lignes directrices ont été élaborées pour la recherche impliquant de nouveaux médicaments et vaccins.

L'Hospital de Clinicas de Porto Alegre (HCPA) est un hôpital universitaire de 745 lits, affilié à l'Université fédérale de Rio Grande do Sul. C'est une institution d'enseignement et de recherche pour l'école de médecine de l'université ainsi que pour les études supérieures en médecine et autres domaines de la santé connexes. Le HCPA possède un comité d'éthique depuis 1974; lorsqu'il fut créé, ce comité analysait quelques projets de recherche chaque année. En 1989, le comité a subi une restructuration et est devenu le Groupe de recherche des études supérieures: ce comité aide les chercheurs à planifier leurs projets, et fait l'analyse et le suivi des projets qui ont

reçu une approbation et qui se déroulent sur les lieux. En 1994, un comité d'éthique en recherche a été créé pour travailler conjointement avec un comité scientifique, ces deux comités faisant partie du Groupe de recherche.

Lorsqu'on regarde les données provenant de 1587 projets analysés (approuvés ou non) à l'HCPA entre 1987 et 1997, quelques observations s'imposent. Seulement 33% des projets faisaient mention de consentement éclairé la première fois qu'ils étaient soumis au comité d'éthique. Parmi les projets qui mentionnaient le consentement éclairé, 38% comprenait des formulaires de consentement inadéquats où ne figurait aucune description des risques et des bénéfices pour les participants à la recherche, ni l'énoncé de leur droit à l'intimité et à la confidentialité. A peu près 18% des formulaires étaient rédigés avec un vocabulaire technique peu accessible au participants à la recherche. Ces données montrent que les chercheurs brésiliens ne sont pas encore prêts à rédiger des formulaires de consentement. Souvent, dans le cas d'études internationales multi-centre, les formulaires qui nous sont envoyés sont des traductions littérales du formulaire de consentement original, rédigé dans une langue autre que le portugais.

Nous menons présentement une étude sur la structure des formulaires de consentement éclairé selon l'échelle Flesch-Kincaid. Tous les formulaires avaient été jugés acceptables selon le comité d'éthique du HCPA. Jusqu'à présent dans notre étude, tous les formulaires ont reçu une cote de 12 points ou plus à l'échelle Flesch-Kincaid, c'est-à-dire que 12 ans de scolarité seraient nécessaire pour qu'un participant comprenne parfaitement le text. Or la plupart des patients ont entre 5 et 8 ans de scolarité.

Les données disponibles suggèrent qu'il reste encore beaucoup de travail à faire à l'égard du consentement éclairé au Brésil. Le consentement éclairé est perçu par les chercheurs comme un document légal plutôt qu'un outil visant à assurer le respect des êtres humains. Il est impératif d'investir dans l'éducation des chercheurs et de souligner l'importance de l'éthique dans la formation offerte aux chercheurs futurs. Si cela n'est pas fait, le consentement éclairé deviendra synonyme d'exemption de responsabilité, et sa portée sera tout le contraire de celle escomptée.

<goldim@orion.ufrgs.br>

Instituts de recherche en santé du Canada : Une nouvelle idée, une nouvelle ressource

par Patricia Kosseim

En vigueur depuis le 7 juin 2000, IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) (www.IRSC.ca) a été créée par une disposition législative afin d'exceller dans la mise au point de nouvelles connaissances et la transformation de ces connaissances en amélioration de la santé des Canadiens, en services de santé plus efficaces et en un système canadien de santé renforcé.

Pour atteindre cet objectif, IRSC s'engage à :

- promouvoir, faciliter et entreprendre de la recherche en santé qui répond aux normes internationales les plus élevées d'excellence et d'éthique;
- encourager la discussion de questions d'ordre éthique et l'application des principes d'éthique à la recherche en santé;
- surveiller, analyser et évaluer les questions d'ordre éthique relatives à la santé ou à la recherche en santé;
- encourager des recherches interdisciplinaires, innovatrices et intégratives sur les questions d'ordre éthique propres à la santé.

Une importante question légale, sociale et d'ordre éthique, qui soulève des débats parmi les décideurs à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale, consiste à entrevoir comment respecter de la meilleure façon les intérêts des Canadiens en gardant privés les renseignements les concernant tout en facilitant l'accès à ces renseignements, et ce, pour améliorer la santé de la population, améliorer les services de soins de santé et maintenir un système de soin de santé durable. À ce propos, IRSC vient de publier *Un Recueil des dispositions législatives canadiennes sur la protection des renseignements personnels dans le contexte de la recherche en santé*.

Ce Recueil est conçu spécialement pour donner une vue d'ensemble de la législation partout au pays. Il renferme des passages pertinents des lois et projets de loi fédéraux et provinciaux au Canada qui concernent le droit à la vie privée et les principes de protection de l'information applicables à la recherche en santé. Les dispositions législatives sont également réparties, dans certains cas, selon les secteurs public et privé, et les lois générales et sectorielles visant expressément le secteur de la santé. Chaque chapitre de ce document est présenté par thème ce qui permet de faire des comparaisons entre différentes administrations et de relever certaines tendances. Enfin, le Recueil renferme des normes d'éthique pertinentes qui régissent l'obligation des chercheurs dans le domaine de la santé de respecter la vie privée des sujets de recherche.

On espère que le Recueil pourra servir comme:

- outil d'information qui donne un accès direct et pratique aux lois et projets de loi dans ce domaine;
- outil de communication qui favorise le dialogue entre les intéressés dans le débat actuel sur la protection de la vie privée;
- outil de travail qui aide les législateurs et décideurs à concevoir un cadre stratégique harmonisé concernant la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

Pour obtenir des exemplaires du *Recueil des dispositions législatives canadiennes sur la protection des renseignements personnels dans le contexte de la recherche en santé*, s'adresser à Mme Sophie Ouellette par téléphone au (613) 946-4773 ou par courriel à souellette@cihr.ca.

Patricia Kosseim, Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Conseillère principale en matière d'éthique
<pkosseim@cihr.ca>

Bulletin de la SCB

La Société canadienne de bioéthique a été fondée en 1988. Elle a pour buts: 1) de regrouper les personnes et organismes qui s'intéressent et prennent une part active à la bioéthique; 2) d'établir des liens entre ces personnes et de fournir une tribune pour faciliter l'échange d'idées et de points de vue; 3) d'aider à résoudre les problèmes qui surviennent dans la pratique courante et 4) de trouver une solution à long terme aux questions sociales de plus grande portée. Afin de faciliter la réalisation de ces buts et de promouvoir une communication efficace parmi ses membres, la SCB publie régulièrement un bulletin. Le bulletin contient des informations à propos des activités de la Société et de la conférence annuelle, et commente les questions d'éthique que l'on retrouve dans l'actualité canadienne. Veuillez envoyer vos articles à l'éditrice, Paula Chidwick, à pchidwic@uoguelph.ca en format *Wordperfect 5.1* ou *Richtext Format*.

Candidats pour 2000-2001

Représentants des membres:

Région de l'Atlantique - *M. Chris MacDonald*

Chris MacDonald a récemment complété un doctorat en philosophie à l'Université de Colombie-Britannique, et il est présentement étudiant-chercheur associé au Centre d'éthique appliquée de UBC. Son mémoire de maîtrise (1994) portait sur l'éthique professionnelle et les limites à l'évaluation du risque. Sa thèse de doctorat portait le titre «La signification morale des conventions sociales». Ses derniers travaux en éthique de la santé ont porté sur des sujets tels que: les conditions de travail pour les résidents en médecine, la façon dont les normes régissant la pratique médicale influencent les prises de décision cliniques éthiques; les questions d'autonomie dans le traitement des troubles d'alimentation; les implications des soins de santé multidisciplinaires pour la sauvegarde des droits des patients.

Chris MacDonald siège actuellement au Comité d'éthique consultatif du *Vancouver Cancer Center*, du *BC Cancer Agency*. MacDonald a créé et entretient le site-web du Centre d'éthique appliqué, un des sites les plus reconnus dans ce domaine.

Il est un membre actif de la SCB depuis 1994. Il a aussi créé le site web de la SCB qu'il entretient toujours.

Région de l'Est — *Dr. K. Glass*

Région du centre — *Dr. J. Nisker*

Jeff est professeur d'obstétrique et gynécologie et coordonnateur du département de bioéthique à l'Université de Western Ontario (U.W.O.) Il est également co-président du Conseil consultatif sur les technologies de reproduction et de génétique de Santé Canada et membre du Conseil national d'éthique en recherche sur les sujets humains. Il est présentement membre du comité exécutif de la Société canadienne de bioéthique. A l'échelle nationale, Jeff a participé au Comité de Santé Canada sur l'éthique de la recherche sur les embryons, il a été directeur national de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) et il a contribué à la rédaction du *International Federation of Fertility Societies Ethical Guidelines*. Jeff est le nouveau rédacteur en chef du Bulletin de la SOGC.

Jeff a fait ses études de baccalauréat et de médecine à l'Université de Toronto, et sa spécialisation en obstétrique et gynécologie à l'U.W.O. Il a reçu une bourse du Conseil de recherche en médecine pour sa recherche sur le cancer et les hormones, et a poursuivi ses études post-doctorales à l'U.W.O., l'Université de Californie et l'Université McMaster.

Jeff a écrit de nombreux articles scientifiques et chapitres de livres. Il a écrit six pièces de théâtre traitant des questions aussi diverses que le VIH et l'essentialisme génétique. Il a également écrit plusieurs nouvelles et poèmes pour encourager «la compassion dans les soins de santé». Ses pièces ont été jouées partout au Canada et aux États-Unis. En 1996, Jeff

a reçu le prix Douglas Bocking, présenté au «membre de la faculté de médecine de l'U.W.O. qui, selon les étudiants en médecine, a le plus contribué à leur éducation en médecine au cours des quatre années précédentes».

Région de l'Ouest — *Dr. K. Oberle*

Kathleen Oberle est actuellement professeure agrégée à la faculté de sciences infirmières à l'Université de Calgary, où elle travaille depuis maintenant sept ans. Ses intérêts en éthique comprennent les prises de décision en éthique clinique et l'éthique en recherche. Elle enseigne un cours d'éthique en recherche aux études supérieures et elle est membre de deux comités d'éthique et du Conseil d'éthique en recherche médicale à l'Université de Calgary. De plus, elle enseigne l'éthique dans plusieurs cours de sciences infirmières. Elle a mené plusieurs études sur l'éthique des prises de décision en soins de santé et elle a donné de nombreuses conférences sur l'éthique de la santé aux niveaux local, national et international. Jusqu'à récemment, elle a travaillé comme consultante au sein du Comité d'éthique clinique à l'hôpital pour enfants d'Alberta. Elle est membre de la SCB depuis 1990 et a occupé plusieurs postes au sein de l'association: elle a travaillé comme représentante des membres pour la région de l'ouest au Conseil consultatif pendant deux ans, elle a été membre du comité de planification en 1999, et représentante des membres pendant deux ans.

Représentant des étudiants:

Il n'y a pas de représentant des membres-étudiants cette année.

Trésorier:

Michael Coughlin

Michael Coughlin est consultant en éthique à l'Hôpital St. Joseph à Hamilton et professeur agrégé de psychiatrie et neurosciences behavioristes à l'Université McMaster. Il a obtenu son baccalauréat en philosophie de l'Université Notre-Dame, a complété une licence en théologie à l'Université catholique de Chile, et a obtenu son doctorat en *developmental biology* de l'Université Stanford. Il a également travaillé comme professeur au *New York Hospital/Cornell Medical College* et à l'Université McMaster. Le professeur Coughlin a créé le poste de consultant en éthique à l'Hôpital St. Joseph à Hamilton et travaille encore à cet hôpital et dans d'autres institutions dans le réseau de santé St. Joseph. Il a contribué au développement des cours d'éthique à la faculté des sciences de la santé de l'Université McMaster et a publié des études sur la consultation en éthique au Canada. Michael a participé activement à la SCB depuis sa fondation. Il a travaillé dans le Comité organisateur pendant deux ans et fut membre de l'Exécutif de 1993 à 1998. Pendant l'année 1996/97, il a siégé en tant que Président de la SCB.



Chris MacDonald

Éthique organisationnelle : une nouvelle collaboration à Dalhousie

par Chris MacDonald

L'expression «éthique organisationnelle» (*Organizational Ethics*) est de plus en plus fréquemment employée en bioéthique et dans une variété d'autres contextes. Une bonne part de la contribution canadienne dans ce nouveau domaine provient d'un ensemble unique d'entreprises inter reliées et coopératives qui oeuvrent à l'université Dalhousie à Halifax.

Au cœur de ce projet se trouve une entreprise conjointe du département de bioéthique de Dalhousie (dirigé par le Dr Nuala Kenny) et de l'Institut de santé et de droit (*Health Law Institut*, dirigé par le Dr Jocelyn Downie). Le but premier de cette collaboration est l'étude des rapports entre les valeurs, les politiques et les pratiques en santé et soins de santé. Cet intérêt pour les valeurs et les politiques mène inévitablement à l'intérêt pour l'analyse éthique des valeurs ancrées dans le comportement des organismes.

Le projet de Dalhousie est divisé en deux branches principales. La première fait le lien entre l'entreprise de collaboration bioéthique/santé-droit et les trois grands centres de santé universitaires de Dalhousie. Carolyn Ells, qui termine présentement sa thèse de doctorat à l'université du Tennessee, est la coordonnatrice de cette branche du projet. Elle apporte au projet son expérience clinique (en tant que pneumatothérapeute – *respiratory therapist*) et ses qualités de philosophe pour l'analyse conceptuelle. La première étape qu'a franchi cette branche fut la réalisation d'un processus formel d'évaluation par sondage des besoins. Les résultats de cette évaluation des besoins aident les partenaires à définir les priorités et élaborer un plan d'activités éducatives et de développement de politiques pour l'avenir. L'une des différences importantes entre cette entreprise et les hôpitaux est l'absence d'étude de cas d'éthique. Le but est plutôt d'aider les organismes de soins de santé à faire face aux questions d'éthique significatives qui émanent de tous les aspects de la vie institutionnelle.

La seconde branche de ce projet de collaboration unit le département de bioéthique et l'Institut de santé et de droit (*Health Law Institut*), ainsi que le ministère de la santé de la Nouvelle-Écosse. Chris MacDonald, Ph. D., en est le coordonnateur. Cette branche a deux buts principaux. Le premier, d'assister les fonctionnaires du ministère de la santé à clarifier la composante valeur/éthique de questions importantes des politiques de santé. Ce genre de collaboration entre les éthiciens et les décideurs aurait déjà dû voir le jour depuis longtemps. Le deuxième but de cette branche du projet est d'approfondir la réflexion dans le milieu académique du rôle des valeurs dans l'élaboration des politiques de santé. Ce processus de réflexion pourrait permettre à l'ensemble des communautés académique et dirigeante de bénéficier de ce qui est appris grâce à cette collaboration unique entre les décideurs du réseau de santé et les bioéthiciens universitaires.

Un article, signé par Kenny, Downie, Ells et MacDonald («*Organizational Ethics Canadian Style*»), paru dans *HEC Forum* (Vol. , No. 2. June 2000), une affiche par Kenny et Downie («*Organizational Ethics and Health Policy : A Canadian Model*») présenté à l'ASBH 1999, et une affiche par MacDonald et Ells («*Organizational Ethics, Business, and Health Care : Framing Policy at the Institutional Level*») présenté à la conférence *Value in Health Policy* qui a eu lieu à l'université McMaster en mai sont les premiers fruits recueillis de la réflexion issue du projet de collaboration de Dalhousie.

Notre souhait le plus cher, à Halifax, est que cette nouvelle collaboration entre philosophes, cliniciens, juristes, administrateurs d'hôpitaux et décideurs gouvernementaux, sera très fructueuse et qu'elle servira d'exemple pour illustrer un nouveau type de travail excitant en bioéthique.

<chris.macdonald@dal.ca>

La Société canadienne de bioéthique
a sa propre page sur l'Internet!

Visiter la a:

<http://www.bioethics.ca>



*“Médecine, technologie et humanisme:
une alliance contre nature?”*

**12^{eme} COLLOQUE ANNUEL
DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE
DE BIOÉTHIQUE**

Ville de Québec, à l'hôtel Hilton
19 au 22 octobre 2000

Pour de plus amples informations, contactez:

Lise Levesque

Téléphone: (418) 656-5696

Courrier électronique: Lise.Levesque@fd.ulaval.ca

** * **
A noter à
votre agenda
** * **



PUBLICATION D'UN RAPPORT SUR LE DÉPISTAGE RAPIDE DU VIH

En mars 2000, Santé Canada a approuvé le premier test de dépistage rapide du VIH, pour utilisation au Canada. Le Réseau juridique canadien VIH/sida a préparé une analyse détaillée des bénéfices potentiels du dépistage rapide aux points de services, ainsi que des préoccupations liées à l'utilisation de tels tests.

« Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques » contient un sommaire et plus de 20 recommandations visant à optimiser les bienfaits potentiels du dépistage rapide aux points de services et à prévenir ou réduire ses préjudices potentiels. Le rapport est accompagné d'un commentaire éthique sur les questions soulevées.

Le rapport peut être téléchargé dès maintenant, en français ou en anglais, du site Web du Réseau juridique, à <http://www.aidslaw.ca>, sous la rubrique « Ajouté en mars 2000 ».

À compter de la mi-avril 2000, on pourra s'en procurer des exemplaires imprimés et reliés en s'adressant au Centre canadien de documentation sur le VIH/sida, 1565 Carling (bur. 400), Ottawa ON K1Z 8R1. Tél. : (1-877) 999-7740 sans frais, ou (613) 725-3434. Téléc. : (613) 725-1205. Courriel: <aids/sida@cpha.ca>.

COMMENT CONTACTER LA SOCIÉTÉ

Pour de plus amples informations sur l'adhésion à la SCB, les avis de changement d'adresse ou les commandes d'étiquettes préadressées, veuillez contacter:

Lydia Riddell
Office of Medical Bioethics
University of Calgary
3330 Hospital Drive NW
Calgary, AB T2N 4N1
Téléphone: (403) 220-7990
Télécopieur: (403) 283-8524
Courrier électronique: riddell@acs.ucalgary.ca

Société canadienne de bioéthique

Comité exécutif – 1999-2000

Présidente

Marianne Lamb, RN, PhD
Director, School of Nursing &
Associate Dean (Health Sciences)
School of Nursing, Queen's University
90 Barrie Street,
Kingston, ON K7L 3N6
(613) 533-2669
(613) 533-6770
(ml24@post.queensu.ca)

Présidente sortant

Thérèse Leroux, BSc, PhD, LLB
Professeur
Université de Montréal, CRDP
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal, PQ H3C 3J7
(514) 343-7343
Fax: (514) 343-7508
(leroux@droit.umontreal.ca)

Président désignée

Christine Harrison
Hospital for Sick Children
555 University Avenue
Toronto, ON M5G 1X8
(416) 813-5000
(416) 813-4967
(christine.harrison@sickkids.on.ca)

Responsable des communications

Paula Chidwick, PhD
Assistant Professor
University of Toronto
26 Pearl Street
Guelph, ON N1E 2E3
(519) 821-4127
Fax: (519) 821-4127
(pchidwic@uoguelph.ca)

Secrétaire à la correspondance

Lydia Riddell
561 Rocky Ridge Bay NW
Calgary, AB T3G 4E7
(403) 208-8027
Fax (403) 283-8524
(riddell@ucalgary.ca)

Représentant(e) des membres étudiants

Chris MacDonald, PhD
Post-Doctoral Fellow
Office of Bioethics Education & Research
Dalhousie University
5849 University Ave., Rm 105
Halifax, NS B3H 4H7
(902) 494-3036
(902) 494-3865
(chrismac@ethics.ubc.ca)

Représentants des membres

OUEST

Kathy Oberle, RN, PhD
Faculty of Nursing
University of Calgary
2500 University Drive NW
Calgary, AB T2N 1N4
(403) 220-6268
Fax: (403) 284-4803
(oberle@ucalgary.ca)

CENTRE

Jeffrey Nisker, MD
Professor Ob/Gyn; Chair Reprod. Med.
University of Western Ontario
University Hospital, 339 Windermere Road
London, ON N6A 5A5
(519) 663-3735
Fax: (519) 663-3938
(jeff.nisker@lhsc.on.ca)

EST

Kathleen Glass, DCL
Biomedical Ethics Unit
Faculty of Medicine
3690 Peel Street
Montreal, PQ H3A 1W9
(514) 398-6945
Fax: (514) 398-8349
(glas@falaw.ian.mcgill.ca)

ATLANTIQUE

Chris MacDonald, PhD
Post-Doctoral Fellow
Office of Bioethics Education & Research
Dalhousie University
5849 University Ave., Rm 105
Halifax, NS B3H 4H7
(902) 494-3036
(902) 494-3865
chrismac@ethics.ubc.ca