



## LETTRE DE LA PRÉSIDENTE Christine Harrison 2001-2002

Dans le dernier bulletin de la SCB, j'ai demandé aux membres de me donner leur avis sur la Société et ce qu'elle devrait entreprendre comme activités. Seulement une personne a répondu à mon appel, ce qui me laisse croire soit que tout le monde est parfaitement satisfait de la situation actuelle, soit que tout le monde est trop occupé pour y penser. (Je ne pense pas que l'apathie soit en cause, puisque personne dans le domaine de la bioéthique n'est apathique!) Je soupçonne que l'hypothèse du «trop occupé» est la bonne.

Mon invitation est encore valable, d'autant plus que le mandat du président est maintenant de deux ans. Les membres du comité exécutif et moi aimerions aussi avoir votre opinion sur des questions qui ont émergé pendant et après les appels conférence que nous avons faits cette année, puisque ces questions sont susceptibles de refaire surface à la réunion annuelle cet automne. En attendant vos commentaires, je vous livre mes réflexions.

**1. Les conditions de travail.** Le présent numéro du bulletin fait état des progrès du groupe de travail sur les conditions de travail en bioéthique. Il n'y a eu, là aussi, que peu de commentaires de la part des membres sur

le document de travail publié sur notre site Internet. Michael Coughlin et moi avons présenté le document au séminaire sur la bioéthique organisé par le Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto, et nous avons eu une discussion animée avec les membres qui ont soulevé les questions suivantes:

- Le document de travail donne-t-il l'impression que ceux qui travaillent en bioéthique devraient souscrire à des normes éthiques plus élevées que les autres?
- Ceux qui travaillent en bioéthique partagent-ils avec leurs employeurs une vision commune de leur rôle et de ce que celui-ci devrait être?

**2. La Société canadienne de bioéthique devrait-elle désigner des experts dans certaines spécialités de la bioéthique pour répondre aux médias ou à d'autres groupes?**

Il arrive parfois que les médias demandent à des membres du comité exécutif de leur soumettre des noms d'experts. Les membres du comité exécutif éprouvent cependant un certain malaise à répondre à ce type de demande car cela pourrait donner l'impression que la Société fait une recommandation sur la base des compétences de cette personne. Il

pourrait aussi donner l'impression que la personne désignée parle au nom de la Société. Toutefois, les membres du comité exécutif représentent les diverses régions et savent généralement qui est le spécialiste dans un domaine particulier, et pourraient aisément référer cette personne.

**3. Questions relatives à la réunion annuelle.**

Chaque année, le comité d'organisation de la réunion annuelle se

... suite à la page 2

<b>Dans ce numéro...</b>	
13e Colloque annuel et conférence.....	3
Conditions de travail.....	4
Réflexions sur le cas de Robert et Tracy Latimer – Questions d'éthique et de société.....	9
La semaine de la bioéthique en Alberta.....	11
Salutations à tous les étudiants et étudiantes.....	13
Candidats pour 2001-2002....	14

# Société canadienne de bioéthique

# BULLETIN

organisme de charité #0876649-09

## Comité exécutif de la SCB 2000-2001

Christine Harrison	Présidente
Marianne Lamb	Président sortant
Michael Coughlin	Trésorier
Paula Chidwick	Responsable des communications

## Représentantes des membres

Kathy Oberle  
Jeff Nisker  
Kathleen Glass  
Chris MacDonald  
Marie-Eve Bouthillier (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, 2001**

## 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 commande 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: lmridell@home.com  
Canada Post Publication Mail Sales Agreement # 40034212

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

*Lettre de la Présidente – suite de la page 1 ...*

trouve confronté à un certain nombre de questions qui ont déjà fait surface dans les années antérieures. Avant la fin de mon mandat, j'espère réunir dans un cahier des renseignements utiles qui pourront être mis à jour annuellement et transmis au prochain comité d'organisation. Il y a cependant des questions qui doivent être revues ou qui sont nouvelles. Par exemple:

- Il y a quelques années, Charles Weijer a élaboré une excellente politique sur les commandites corporatives pour la réunion annuelle. Tous reconnaissent le besoin grandissant de se munir de lignes directrices pour juger de l'acceptabilité des commandites dans le but de préserver l'intégrité de la Société. L'une des directives stipule que «les organisateurs de la réunion annuelle peuvent accepter des commandites commerciales à condition que ces commandites soient (i) conformes aux lignes directrices et (ii) approuvées par le comité exécutif de la SCB». Le comité exécutif aimerait donc savoir comment les membres voudraient qu'il prenne ce genre de décisions.

- Que devrait-on faire des profits générés par la réunion annuelle (le cas échéant)? Cette question nous a donné beaucoup de mal. Les réunions annuelles ont toujours été considérées enrichissantes et utiles pour les membres de la Société, et ceux qui organisent la réunion le font pour rendre service aux autres membres. Être l'hôte d'une réunion annuelle est un travail très exigeant: l'organisation, les demandes de subventions, l'élaboration du programme, l'évaluation des résumés, etc. Il ne semblait pas juste que le risque financier soit assumé par le comité d'organisation. Cette responsabilité était assumée par la Société, et il était convenu que s'il y avait des profits, la Société en bénéficierait. Les profits seraient alloués aux activités de la Société et à ses projets, et un coussin serait prévu au cas où une réunion future serait organisée à perte. Nous sommes en train de revoir cette pratique et pensons qu'une partie des fonds pourrait être rendue au comité d'organisation pour être allouée à une activité liée à la bioéthique et que le reste pourrait constituer un fonds disponible pour financer les petits projets de nos membres. Marianne Lamb et Kathy Oberle étudient présentement comment cette nouvelle politique pourrait être mise en pratique. Envoyez-moi vos suggestions et je me chargerai de les leur transmettre.

- Quel degré d'autonomie le comité d'organisation devrait-il avoir?

## 4. Enfin, voici quelques autres questions dont nous avons discuté et qui, j'en suis sûre, vont être soulevées à nouveau:

- Est-il réaliste, compte tenu de la taille de notre Société (et de son budget), d'organiser une «semaine nationale de la bioéthique»?
- En ce qui concerne la présidence de la Société, est-il toujours nécessaire de respecter l'alternance entre un professionnel de la santé et quelqu'un d'un autre domaine?
- La Société devrait-elle prendre position sur des questions d'actualité?

Mon adresse électronique est [christine.harrison@sickkids.ca](mailto:christine.harrison@sickkids.ca). J'attends de vos nouvelles!



La bioéthique à l'aube du  
21<sup>e</sup> siècle

## **13<sup>e</sup> COLLOQUE ANNUEL ET CONFÉRENCE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE BIOÉTHIQUE**

**11 au 14 octobre 2001  
Hôtel Fairmont Winnipeg • Winnipeg, Manitoba**

Les membres et les amis de la SCB sont invités à se rencontrer "au coeur du continent" lors du 13<sup>e</sup> Colloque annuel et conférence de la Société canadienne de bioéthique à Winnipeg intitulé :  
**"Imaginez...La Bioéthique à l'aube du 21<sup>e</sup> siècle"**

Le Fairmont Winnipeg  
11-14 octobre 2001

Cette année, le thème de la **journée de préconférence** (le jeudi 11 octobre) on se penchera sur la "*Consultation d'éthique : les rudiments et plus*". La journée commencera avec une réflexion de Christine Harrison (Hôpital des enfants malades, à Toronto) "Consultation d'éthique : La pointe de la technologie (The State of the Art)" et qui se terminera avec une conférence de George C. Webster (Hôpital général Saint-Boniface, Winnipeg) "Les consultations d'éthique : Un récit édifiant". Quatre ateliers simultanés qui abordent les thèmes suivants – "Modèles et approches"; "Connaissances, compétences et capacités"; "Les défis éthiques"; et "Évaluer la consultation d'éthique" – compléteront le programme.

Le **Colloque** (le jeudi 11 octobre au samedi 13 octobre) intégrera cinq sessions plénières avec des présentations et des ateliers simultanés, y compris une "présentation d'affiches" et une exposition de livres. Les conférenciers invités sont Rex Murphy (CBC, Toronto); Susan Rubin (The Ethics Practice, Berkeley, California); Arthur Frank (Université de Calgary); Carl Elliott (Université du Minnesota, Minneapolis) and Françoise Baylis (Université Dalhousie, Halifax).

Pendant la conférence, la SCB aura le plaisir de présenter la première de "Sarah's Daughters", une nouvelle pièce de Jeff Nisker qui traite des questions d'éthique reliées au testing génétique.

Le matin de la **postconférence** (le dimanche 14 octobre) mettra en vedette "L'éthique et les médias" et commencera avec "La bioéthique et les médias : une esquisse du paysage moral" du professeur Vince Carlin (Ryerson School of Journalism, Toronto) et un panel, "Sound Bites...Sound Ethics?" avec Margaret Munro (The National Post); Charles Weijer (Université Dalhousie, Halifax) et Arthur Schafer (Université du Manitoba, Winnipeg).

*Pour des renseignements au sujet du programme et de l'inscription, veuillez consulter le site web de la conférence de la SCB : [www.hsc.mb.ca/cbs2001](http://www.hsc.mb.ca/cbs2001) ou bureau de SCB 2001 à 204-235-3619.*

# CONDITIONS

## Rapport du groupe de travail ad hoc sur les conditions de travail des bioéthiciens

Michael Coughlin (président), Eoin Connolly, Christine Harrison, Marie Hirtle, Abbyann Lynch, Chris MacDonald, Pat Murphy, Paddy Rodney, Mary Rowell et George Webster

**Q**ue devrait-il se passer si un consultant en éthique dans un organisme de soins de santé tombait en profond désaccord sur une question d'éthique avec les autorités de l'organisme, peut-être même avec l'employeur? Devrait-il risquer une confrontation avec son employeur ou accepter un compromis moral?

La Société canadienne de bioéthique étudie cette question depuis qu'une résolution a été prise à cet effet lors de la réunion annuelle de 1999. Un document de travail pour fins de discussion sur les conditions de travail des bioéthiciens a été présenté aux membres lors de la dernière réunion annuelle et publié dans le Bulletin de la SCB de février 2001.

Les risques potentiels de conflit sont résumés dans «*Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*» (*American Society for Bioethics and Humanities, 1998*) :

«Donner son opinion ou agir contre ce que l'organisme considère être dans son intérêt financier, public ou autre, peut constituer un risque potentiel pour les intérêts personnels du consultant en éthique. Tout individu ou groupe qui prévoit offrir des services de consultation en éthique dans une institution de santé devrait discuter de cette question par avance avec les dirigeants de l'institution.» (Traduction libre.)

L'objectif du groupe de travail de la SCB sur les conditions de travail est de traiter de ces questions dans le but de créer un modèle qui permettrait aux organismes de résoudre un conflit. Le modèle décrit à grands traits comment les parties concernées peuvent éviter les conflits ou, si nécessaire, comment les résoudre. De plus, la SCB croit qu'elle doit défendre l'intégrité morale des membres qui pourraient être impliqués dans de tels conflits et elle doit étudier les moyens à prendre pour le faire. Dans notre dernier rapport, nous soulignons que «le rôle particulier de l'éthicien - en ce qui a trait à l'évaluation de la conduite éthique d'un organisme» faisait en sorte qu'il requérait une protection appropriée. Nous suggérons maintenant quelques façons d'offrir une telle protection.

Afin de protéger l'intégrité de l'éthicien, nous devons être en mesure de faire un énoncé portant sur la moralité intrinsèque de la profession elle-même, ce qui demande au préalable une description du rôle du bioéthicien. Bien qu'il n'existe pas de description normative de la tâche de bioéthicien, le comité de travail croit que les bioéthiciens forment un corps professionnel suffisamment cohérent pour rendre possible la description d'un certain nombre de contraintes éthiques qui s'appliquent à la plupart sinon à tous ceux qui portent le titre d'«éthicien», de «bioéthicien» ou de «consultant en éthique des soins de la santé».

- 1) Notre premier devoir est donc d'esquisser ce qui serait un modèle de description de tâches pour un consultant en éthique des soins de la santé.
- 2) Ensuite, nous jetterons les bases d'un code d'éthique pour les éthiciens qui comprendra un ensemble de normes servant à évaluer un conflit.
- 3) Puis, nous ferons l'ébauche d'un plan qui pourrait servir de réponse à un conflit éthique dans lequel un éthicien se trouve confronté à l'organisme pour lequel il travaille.
- 4) Enfin, nous examinerons les possibilités d'avenir quant au développement des aspects professionnels de la consultation en éthique. Cette démarche pourrait comprendre un processus d'accréditation. D'autres possibilités pourraient apparaître suite à des discussions avec la *American Society for Bioethics and Humanities* (ASBH) ou lors de discussions à l'intérieur de la SCB.

### 1) Description de tâches du bioéthicien

Le rôle du bioéthicien est de faire des analyses critiques et de fournir des avis sur des questions d'éthique et sur des valeurs institutionnelles à toute personne qui travaille pour un organisme, peu importe son statut. Il peut influencer le cours des discussions sur des questions d'éthique et la manière dont elles sont traitées dans l'apport de soins au patient et dans le développement des politiques de l'organisme.

# DE TRAVAIL

Le rôle du bioéthicien peut varier selon le contexte, et ceux qui portent le titre de bioéthicien ne pratiquent pas tous le même genre d'activités. La description de tâches du bioéthicien comprend généralement des responsabilités dans les secteurs suivants : 1) la consultation à propos de cas cliniques; 2) la formation du personnel et des étudiants; 3) la recherche et la publication; et 4) le fonctionnement organisationnel (souvent en élaborant de politiques ou en participant à divers comités). Bien que tous les bioéthiciens n'aient pas toutes ces responsabilités, ce sont des questions d'éthique et des conflits de valeurs qui sont issus de l'un ou l'autre de ces champs d'action qui deviennent le point de mire de la responsabilité du bioéthicien.

Dans une certaine mesure, des conflits et des différences d'opinion vont se produire au sein d'un organisme où travaillent un grand nombre de personnes qui ont toutes un passé personnel et professionnel différent. Vu la nature délicate du rôle du bioéthicien, des désaccords et des conflits peuvent se produire plus souvent qu'ils n'arrivent habituellement dans d'autres domaines. Néanmoins, l'hôpital devrait reconnaître l'obligation du bioéthicien de soulever de façon responsable des questions controversées et l'appuyer dans ces circonstances. Cet appui peut prendre la forme d'une évaluation par des pairs (sélectionnés d'un commun accord), d'une consultation juridique indépendante, d'une médiation, et de l'équité procédurale. La société canadienne de bioéthique est également disponible comme ressource et peut offrir son soutien.

## **2) La moralité intrinsèque de la profession; un code d'éthique pour les éthiciens**

A quoi ressemblerait un code d'éthique pour les éthiciens? Freedman affirme que «la tâche de décrire la moralité intrinsèque d'une profession repose d'abord sur une spécification de sa raison d'être». Freedman ajoute qu'en l'absence d'une description de tâches normative le travail de décrire la moralité intrinsèque de la consultation en éthique de la santé en est réduit à la description de conditions de travail acceptables. Il est clair que la question des conditions de travail et la question de la conduite éthique sont étroitement liées. Bien qu'il n'existe pas de description normative de la tâche de bioéthicien, le comité de travail croit que les bioéthiciens forment un corps professionnel suffisamment cohérent pour rendre possible la description d'un certain nombre de contraintes éthiques qui s'appliquent à la plupart sinon à tous ceux qui portent le titre d'«éthicien», de «bioéthicien» ou de «consultant en éthique des soins de la santé».

Un code d'éthique doit être formellement endossé par l'organisme et recevoir l'appui informel du plus grand nombre possible de ses membres. Le code d'éthique présentée ici n'est qu'une version préliminaire. Il sera complété par le comité de travail et passera par une série de versions avant d'être soumis aux membres de la SCB qui seront appelés à le commenter, le réviser, et le ratifier.

Vous trouverez ci-dessous l'ébauche d'une formulation possible du code d'éthique destiné aux bioéthiciens. Des énoncés d'obligations spécifiques auxquelles les bioéthiciens devraient adhérer sont aussi présentés. L'intention est de se donner un point de départ pour discuter. Veuillez noter que la version finale du code d'éthique ne sera pas exhaustive et n'inclura pas nécessairement toutes les obligations qui peuvent être attribuées aux bioéthiciens. Aucun code n'est absolument exhaustif. L'intention est de saisir les obligations clés auxquelles les bioéthiciens doivent adhérer pour maintenir l'intégrité de la profession naissante qu'est la bioéthique. Le groupe de travail croit que l'emphase du code devrait porter sur des considérations éthiques qui sont d'une importance particulière quant au rôle des bioéthiciens et à des questions qui ont fait problème dans le passé.

## **Esquisse d'un code d'éthique :**

### **1. Préambule**

- a) Qu'est-ce qu'un bioéthicien?
- b) À qui s'applique le présent code?
- c) Les bioéthiciens ont-ils des obligations éthiques particulières?
- d) La bioéthique et l'idéal du professionnalisme

### **2. Des obligations envers qui? (l'intention est de dresser une liste par ordre d'importance)**

- a) Les patients et leurs familles
- b) Le public
- c) La «profession»
- d) Les étudiants
- e) Les collègues
- f) Les institutions qui emploient des bioéthiciens

---

### Obligations spécifiques :

- Je me conduirai de façon professionnelle et m'efforcerai d'être d'une honnêteté et d'une intégrité exemplaires.
- Je prendrai conscience des limites de ma propre expertise lors d'une consultation clinique, au moment de rédiger ou de réviser une politique, d'éduquer ou de faire face aux médias.
- Dans les limites imposées par la loi, je conserverai l'information confidentielle qui m'est confiée par les patients, leurs familles, les cadres ou le personnel des soins de la santé.
- Je m'efforcerai d'éviter les conflits d'intérêt (i.e. des situations dans lesquelles un intérêt personnel entre en conflit avec mes responsabilités professionnelles, ou dans lesquelles les objectifs d'un de mes rôles institutionnels entre en conflit avec un autre rôle institutionnel). Lorsqu'un tel conflit surviendra, je divulguerai d'abord l'existence du conflit aux parties intéressées et, si nécessaire, je me retirerai du processus de décision.
- Je revendiquerai des conditions de travail qui me permettront de me conduire selon les normes éthiques contenues dans ce code.
- J'éviterai d'abuser du pouvoir que mon rôle institutionnel et ma formation me confèrent.
- Je n'abuserai jamais de ma position de force pour exploiter ceux que je sers.
- Je contribuerai, si possible, à l'avancement du domaine de la bioéthique par le biais de publications évaluées par les pairs, par l'enseignement, le tutorat ou l'éducation du public.
- J'éviterai toute action et toute déclaration qui porterait atteinte à la réputation de la profession de la bioéthique.
- Si ma situation le permet, je m'assurerai que d'autres consultants en éthique ont des conditions de travail qui leur permettent d'atteindre de façon efficace et éthique les objectifs de la profession.
- Je m'efforcerai de poursuivre ma formation et de maintenir mes connaissances à jour dans les domaines de la bioéthique, du droit et des sciences de la santé dans la mesure requise pour faire un excellent travail dans mon domaine.

### 3) Voir aux conflits professionnels

Il peut arriver que «donner son opinion ou agir contre ce que l'organisme considère être dans son intérêt financier, public ou autre, peut constituer un risque potentiel pour les intérêts personnels du consultant en éthique.» (ASBH, *Core Competencies*). Ces situations sont souvent dépeintes comme un conflit entre l'autonomie ou l'intégrité professionnelle du consultant en éthique et son obligation de loyauté envers l'organisme. Ce type de conflit apparaît souvent dans la société, de diverses façons, et n'est certes pas l'apanage des seuls professionnels. Dans le domaine de la santé, cette question a surtout fait l'objet de discussions dans des cas de recherche biomédicale où il y a eu fuite d'information. Elle a aussi été l'un des principaux sujets de la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (Whistleblowing in Biomedical Research, 1981)*.

Le «Communiqué conjoint sur la prévention et la résolution de conflits éthiques» fait état des questions de désaccords internes entre les professionnels des soins de la santé eux-mêmes, ainsi qu'entre ceux-ci et l'administration des organismes (*Part 1.14*) Il expose aussi les questions d'autonomie professionnelle (*Part 1.16*) et soulève l'importance d'établir un processus clairement défini pour résoudre les cas de conflits éthiques. Bien que le communiqué conjoint concerne surtout des désaccords à propos de décisions en soins de la santé, la visée générale des lignes directrices pourrait également s'appliquer à d'autres types de désaccords. Ce que le communiqué préconise avant tout, c'est un processus défini et ouvert qui respecte le jugement de toutes les parties. La manière avec laquelle les institutions établiront un tel processus devra être examinée ultérieurement.

Pour sa part, le groupe de travail croit que la SCB devrait élaborer un processus de soutien formel grâce auquel un petit groupe serait formé pour offrir un soutien à ses membres qui font face à un conflit important avec un employeur. La suite reste à être examinée d'avantage. Devrait-il y avoir un mécanisme qui permette d'établir les faits? Le soutien par les pairs serait-il suffisant? Que faire des questions de confidentialité? Toutes ces questions doivent être étudiées. Nous pourrions utiliser un procédé en deux étapes. Premièrement, à travers le réseau interne de la SCB, qui s'occuperait d'en faire la publicité, un groupe de personnes qui connaît ces questions serait mis sur pied pour venir en aide aux membres qui se trouvent en situation de conflit. L'exécutif de la SCB devrait discuter de la manière de procéder. La deuxième étape serait de présenter cette idée aux membres de la SCB lors de la prochaine réunion annuelle afin d'obtenir leur consentement.

---

## 4) Orientations d'avenir

### A. Le groupe de travail en éthique clinique de l'ASBH

Le «groupe de travail en éthique clinique» a été créé par l'*American Society for Bioethics and Humanities* (ASBH) il y a quelques mois. Ce groupe de travail est présidé par Susan Rubin et son but est de poursuivre le travail entrepris par le comité de l'ASBH qui a publié *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*. Les membres du groupe de travail en éthique clinique proviennent d'une grande variété de disciplines, de points de vue et, pour employer les mots de Sue Rubin, «de générations» du domaine de la bioéthique. Deux canadiens, Françoise Baylis de l'université Dalhousie et George C. Webster de l'Hôpital général de St-Boniface, ont été invités à participer aux travaux de ce groupe de travail.

Le groupe de travail de l'ASBH s'est déjà réuni par appel conférence et de petites équipes de travail ont été assignées à différentes tâches. Elles étudieront les questions suivantes :

1. Quel est l'état actuel de la pratique de l'éthique clinique?
2. Qui pratique l'éthique clinique? Quelle est leur formation?
3. Quelles méthodes et quelles approches les éthiciens cliniques utilisent-ils?
4. Quelle est la qualité du travail effectué?
5. Quel a été l'impact du document «*Core Competencies*»?
6. Quelles sont aujourd'hui les questions non-résolues en éthique clinique? L'ASBH devrait-elle se prononcer sur ces questions?
7. Quelles sont les méthodes les plus efficaces pour étudier ces questions?

Le groupe de travail prévoit se réunir au courant de l'année et soumettre des recommandations importantes au conseil de l'ASBH et à ses membres. Ces recommandations pourraient renforcer ou compléter les recommandations des membres de la SCB et permettre de poursuivre des travaux conjoints sur ces questions.

### B. L'accréditation

Alors que le nombre de consultants en éthique de la santé augmente, la question de la «professionnalisation» de la discipline se fait de plus en plus pressante et le besoin d'une forme d'accréditation se fait sentir (Sherwin, 1994). En plus des avantages et des inconvénients présentés par Sherwin, nous pensons que le processus de création d'une accréditation pourrait donner lieu à une structure de médiation qui pourrait offrir un recours ou une protection dans les cas de conflit entre un bioéthicien et un employeur. Des entrevues conduites auprès de professionnels travaillant au sein de diverses professions réglementées du domaine de la santé ont permis de voir qu'il existe plusieurs moyens de devenir accrédité et ont révélé que ces professionnels partageaient des expériences communes. Les questions qui ont été abordées pendant les discussions sont :

1. Quel titre adopter? (éthicien, bioéthicien, consultant en soins de la santé, etc.)
2. Quelles sont les connaissances requises?
3. Pouvons-nous identifier l'ensemble des études pertinentes à ce domaine? Quelles seraient-elles?
4. Pourrions-nous concevoir un «test» pour la certification?
5. Pourrions-nous concevoir un programme d'études et un examen national pour la certification?
6. Pourrions-nous concevoir d'autres tests pour les spécialités?
7. Comment déterminer la compétence d'individus formés à l'étranger?
8. D'autres critères pourraient-ils être spécifiés (par exemple les traits de caractère)?

Plusieurs thèmes ont émergé suite à l'examen de l'évolution de ces professions. Elles ont toutes eu une certaine difficulté à déterminer quels noms elles porteraient et quelles connaissances seraient requises pour l'accréditation. Un autre thème récurrent a été l'importance de regrouper en un seul endroit (surtout dans une faculté universitaire) des personnes oeuvrant dans le domaine qui pourraient travailler à son développement. Éventuellement, ce groupe pourrait se rattacher à des groupes nationaux pour créer un organisme régulateur.

Une autre approche, qui contourne le besoin d'une législation pour le groupe, est de considérer l'accréditation au moyen d'un examen écrit. Le candidat aurait aussi à faire la preuve qu'il poursuit une formation continue.

L'orientation à prendre à ce sujet doit être débattue par ceux qui oeuvrent dans le domaine. Ce sera l'une des questions discutées par le groupe repère lors de la réunion annuelle.

## C. Groupe repère

Le groupe de travail ad hoc de la SCB sur les conditions de travail des bioéthiciens mettra sur pied un groupe repère formé de personnes qui oeuvrent en consultation éthique ou dans un autre domaine de l'éthique. Le groupe repère se réunira lors du dîner-rencontre à la réunion annuelle de la SCB vendredi le 12 octobre 2001 et la rencontre durera environ 1.5 heure. Des méthodes de recherche qualitatives seront utilisées lors de la rencontre. Cela signifie qu'il s'agira d'une discussion de groupe ouverte qui sera dirigée par un président aidé par des assistants qui observeront le déroulement de la discussion et en noteront le contenu.

L'objectif de la rencontre avec le groupe repère est de recueillir plus d'information sur les expériences de personnes qui requièrent une consultation en éthique des soins de la santé et des commentaires sur le travail accompli jusqu'ici par le groupe de travail ad hoc de SCB. Le président dirigera la discussion en tenant compte de ce double objectif tout en encourageant le plus possible l'exploration du sujet.

Le groupe repère fournira au groupe de travail ad hoc de la SCB sur les conditions de travail une chance unique de recueillir de l'information d'experts en éthique de partout au Canada. Nous ferons un enregistrement sonore de la rencontre et prendrons des notes. La participation au groupe repère se fera sur

une base volontaire et la confidentialité des déclarations sera respectée. Un formulaire expliquant les détails de la participation volontaire et de la confidentialité sera disponible avant et pendant la réunion annuelle.

Si vous voulez avoir plus de renseignements sur le groupe repère ou si vous souhaitez participer, prière de contacter Patricia (Paddy) Rodney RN, MSN, PhD, c/o Langara College, 5th floor, Library Building, 100 West 49th Avenue, Vancouver, BC, Canada, V5Y 2Z6; téléphone au bureau : 604-323-5923; télécopieur : 604-323-5929; courriel : [prodney@direct.ca](mailto:prodney@direct.ca).

## CONCLUSION

Ce texte constitue le deuxième rapport du groupe de travail ad hoc sur les conditions de travail des bioéthiciens. Il a été rédigé pour répondre au mandat que les membres de la SCB lui ont donné d'examiner les questions touchant l'emploi et les conditions de travail des éthiciens qui n'ont aucune sécurité d'emploi. Il s'agit d'un document de travail et le groupe de travail invite les membres à commenter ce second rapport et à émettre leurs suggestions. Les commentaires peuvent être envoyés à n'importe quel membre du groupe. Une nouvelle version de ce rapport, qui sera révisé en tenant compte des commentaires reçus, sera présentée à la réunion annuelle de la SCB en octobre 2001.

## BIBLIOGRAPHIE :

Freedman, Benjamin. *From Avocation to Vocation: Working Conditions for Clinical Health Care Ethics Consultants*, in Françoise Baylis, ed., *The Health Care Ethics Consultant*, Humana Press, Totawa, NJ. 1994.

Sherwin, Susan. *Certification of Health Care Ethics Consultants: Advantages and Disadvantages*, in Françoise Baylis, ed., *The Health Care Ethics Consultant*, Humana Press, Totawa, NJ. 1994.

American Society for Bioethics and Humanities. *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*. ASBH, Glenwood, Illinois. 1998.

*Whistleblowing in Biomedical Research*, US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research, Government Printing Office, Washington, D.C. 1982.

*Joint Statement on Preventing and Resolving Ethical Conflicts Involving Health Care Providers and Persons Receiving Care*. Developed and approved by the Boards of Directors of the Canadian Healthcare Association, the Canadian Medical Association, the Canadian Nurses Association and the Catholic Health Association of Canada. 1999. [www.canadian-healthcare.org](http://www.canadian-healthcare.org).

# LA RÉUNION ANNUELLE DE LA SCB

## Victoria, B.C.

### 17-19 octobre 2002

COPRÉSIDENTS : VERONICA MORRIS ET JANET STORCH

*Surveillez les prochains numéros pour plus de détails.*

---

---

# RÉFLEXIONS SUR LE CAS DE ROBERT ET TRACY LATIMER QUESTIONS D'ÉTHIQUE ET DE SOCIÉTÉ

Dr Elizabeth J. Latimer, CCFP, FCFP

Les détails de cette cause célèbre sont certainement familiers au lecteur. Le bien-fondé – ou le «mal-fondé» – des gestes posés par Robert Latimer fera longtemps l'objet de discussions, mais mon intention n'est pas d'en débattre ici. J'aimerais plutôt considérer d'autres aspects de ce cas, des questions d'éthiques qui sont d'une grande importance pour la société, pour vous et pour moi, mais qui sont souvent négligées. Nous aurons tous, à un moment ou un autre, à soigner un être cher. Savons-nous ce qu'implique soigner un malade? Qu'en savons-nous sur le courage et le désespoir de ceux et celles qui soignent un proche? Est-ce que nos régimes de santé et de bien-être social appuient adéquatement ceux qui dispensent des soins? Nous-même, les appuyons-nous suffisamment?

M. Latimer en est venu à penser, à un certain moment, que sa fille serait mieux morte que vivante. Comment quelqu'un en arrive-t-il à une telle conclusion au sujet d'un être aimé? Ces questions sont fondamentales à la compréhension des gestes de M. Latimer et nous devons les considérer pour aider d'autres personnes qui soignent un de leurs proches.

## DOULEUR, SOUFFRANCE, ET DÉTRESSE PERSISTENTES

Il y a deux dimensions à la douleur et à la souffrance: l'expérience réelle de la personne qui souffre et la perception de ceux qui aiment et qui soignent de cette personne. La douleur physique et la souffrance sont très étroitement liées, et la détresse émotionnelle est souvent perçue comme de la douleur, ce qui peut être affligeant pour tous. Il peut être très difficile de voir un proche en détresse et effrayé même lorsque des

professionnels de la santé assurent que «la douleur n'est pas physique».

Les services d'aide pour soulager la douleur des personnes souffrantes sont totalement inadéquats au Canada. Les programmes pour traiter la douleur aiguë, de même que les programmes et les services de soins palliatifs comme l'aumônerie, la psychologie et le travail social, qui pourraient aider les personnes qui soignent un proche à domicile, à l'hôpital ou dans des centres de soins longue durée, sont souvent perçus comme «mineurs» et sont l'objet de coupures budgétaires à cause de la mentalité mercantile qui prévaut de plus en plus dans le réseau des soins de la santé et des services sociaux.

**«Les services d'aide pour soulager la douleur des personnes souffrantes sont totalement inadéquats au Canada. Les programmes pour traiter la douleur aiguë, de même que les programmes et les services de soins palliatifs comme l'aumônerie, la psychologie et le travail social, qui pourraient aider les personnes qui soignent un proche à domicile, à l'hôpital ou dans des centres de soins longue durée, sont souvent perçus comme «mineurs» et sont l'objet de coupures budgétaires à cause de la mentalité mercantile qui prévaut de plus en plus dans le réseau des soins de la santé et des services sociaux.»**

**MANQUE DE SOUTIEN EFFICACE POUR CEUX QUI DISPENSENT DES SOINS DE SANTÉ**

Nos rapports avec nos proches ne sont pas de nature intellectuelle et cérébrale. Au contraire, ils sont d'une nature émotionnelle complexe – même lorsque nous sommes en bonne santé – et le stress lié à la responsabilité de prodiguer des soins en accentue la complexité. La fatigue, l'inquiétude, l'irritation, la tristesse, la crainte et l'anxiété coexistent avec l'énorme responsabilité de déterminer ce qui est bien et juste pour un proche qui n'a pas la capacité d'exprimer ses désirs. Cette situation peut se poursuivre durant plusieurs années pendant lesquelles d'autres soucis, pour d'autres proches qui dispensent aussi des soins et qui en subissent la pression, peuvent s'ajouter.

Je crois qu'il y a quatre catégories de soins : des soins d'une grande intensité émotionnelle et physique sur une courte période, d'une faible intensité sur une longue période, d'une faible intensité sur une courte période, et d'une grande intensité sur une longue période.

---

Dispenser des soins d'une grande intensité sur une longue période est peut-être le plus difficile à endurer. Telle était, sans doute, la situation de M. Latimer.

Sous la pression d'un stress intense subi sur une longue période, n'importe qui est susceptible d'avoir des pensées que notre société considère inacceptables et indicibles : «Je n'en peux plus», «Je voudrais que tout soit fini», «Elle serait mieux morte» et, dans des situations extrêmes, «Je vais en finir avec sa vie et la mienne». Parce qu'on considère que ces pensées sont «mauvaises», elles engendrent des sentiments de culpabilité et ne peuvent être partagées. Si elles sont partagées, les réponses qu'elles suscitent comme «Tu ne dois pas penser – ou dire – cela» n'offrent pas de soutien. Il est possible que quelqu'un ne veuille pas partager de tels sentiments par crainte de se faire enlever la personne chère dont il prend soin. Ainsi, à cause de la fatigue et de l'inquiétude, une pensée désespérante peut naître et grandir dans l'isolement jusqu'à ce qu'elle soit perçue comme la seule issue possible.

Qu'en est-il de services de soins à domicile et des services de répit? Peuvent-ils aider à prévenir un tel stress et de telles tensions? Idéalement, ces services de soutien devraient être des options disponibles aux personnes qui dispensent des soins de longue durée. La réalité, cependant, est loin d'être rassurante. Les services de soins à domicile au Canada sont dispersés, fragmentés et extrêmement sous-financés comparativement aux hôpitaux. Il arrive que des infirmières ou d'autres personnes fassent une visite à la maison mais aucun système de quart de travail qui permettrait d'alléger la tâche du principal responsable des soins n'est prévu. La responsabilité de dispenser les soins demeure presque entièrement celle de la famille. Un service de répit pour les adultes ou les enfants est presque inexistant au Canada. Nous n'en avons pas fait une priorité. Lorsque ce service est disponible, on doit en faire la demande longtemps à l'avance, on ne peut en profiter que pour un temps limité et peut-être seulement une fois par année. Un bien petit répit pour de telles responsabilités. De plus, le déplacement d'un malade à un centre de soins de répit peut être une cause de détresses chez des gens fragiles et qui ont une capacité intellectuelle réduite. Pour les familles qui ont besoin de repos, il n'est pas réconfortant de placer un proche dans un tel contexte.

## À LA RECHERCHE DE SOLUTIONS

Comme société, comme voisins, comme parents et amis, nous devons accepter notre entière responsabilité éthique d'appuyer les familles qui dispensent des soins. Ceci demande un réel engagement à fournir des ressources (personnes et

argent) et à développer les réseaux de soins nécessaires. Cela demande aussi de reconnaître et de valoriser le rôle de ceux qui dispensent des soins, qui assument la tâche par amour et l'accomplissent avec héroïsme.

Qu'est-ce qui pourrait les aider à accomplir leur tâche? Dans leurs mots, voici ce qu'ils nous disent :

- Soulagez la douleur physique de la personne que j'aime de façon efficace et rapide.
- Soulagez la détresse émotionnelle et psychologique et la crainte qui habite la personne que j'aime.
- Respectez la personne que j'aime. Voyez-la, telle qu'elle est, unique.
- Aidez-moi à apprécier ce que la personne que j'aime nous apporte, à moi et à ma famille. Aidez-moi à voir la réciprocité entre nous.<sup>1</sup>
- Écoutez-moi. Assoyez-vous avec moi sur la galerie pour boire un café et demandez-moi comment je vais. Félicitez-moi sincèrement pour les soins que je prodigue.
- Rassurez-moi. Dites-moi que tout le monde peut se sentir fatigué de dispenser des soins continuellement, que je ne suis pas seul et que je ne suis pas une mauvaise personne si parfois je suis fatigué de ce travail. Ne me forcez pas à me «cacher» avec mes pensées et mes sentiments en me disant d'être brave. Donnez-moi la permission de partager mes sentiments et mes pensées... «Beaucoup de gens dans votre situation nous ont confié qu'ils sentent parfois qu'ils ne peuvent plus continuer. Vous êtes-vous déjà senti ainsi? »
- Assignez-moi à un chef d'équipe ou à un spécialiste en gestion de cas et à une équipe d'aides qui connaissent ma famille et qui nous apporteront leur compassion, leur compétence, leur amitié, leur attention, leur accompagnement et leur voix pour plaider notre cause.<sup>2</sup>
- Envoyez-moi des aides qualifiés, compatissants et familiers qui viendront chez moi pour une fin de semaine, jour et nuit, pour que ma famille et moi puissions nous reposer quelques fois... Une fois par mois serait peut-être suffisant, mais laissez-moi vous dire à quelle fréquence le besoin se fait sentir. Ne me forcez pas à attendre plus longtemps que je n'en suis capable.
- Établissez des centres de soins de répit non loin de chez moi et rendez-les accessibles pour que je puisse téléphoner et réserver, par exemple, une semaine ou deux à tous les trois mois. Ces centres doivent être attrayants, centrés sur la personne et offrir un service de haute qualité.

- Créez des groupes de soutien dans mon quartier. Organisez-les et occupez-vous de leur fonctionnement. Je suis trop occupé à ma tâche pour faire un autre travail.<sup>3</sup>
- Si vous êtes mes voisins, de ma famille ou des amis, aidez-moi comme vous le pouvez. Venez boire un café. Offrez de passer régulièrement un après-midi ou une soirée avec la personne que j'aime. Demandez-moi si vous pouvez m'aider ou aider ma

famille en accomplissant d'autres tâches. Accueillez-nous dans votre cercle d'amis. Invitez-nous chez vous.

- Essayez d'imaginer ce que c'est d'être à ma place.

*Dr Latimer est médecin consultant en soins palliatifs et gestion de la douleur au Hamilton Health Sciences et professeur au département de médecine familiale de l'Université McMaster de Hamilton en Ontario. Bien qu'elle porte le même nom de famille que Tracy et Robert Latimer, elle n'a pas de lien de parenté avec eux.*

## RÉFÉRENCES

1. Hamera E. Kuckelman Cobb A. Burris-Fish J. L. *Reciprocity between individuals with severe and persistent mental illness and their family members*. J. American Psychiatric Nurses Assoc. 4:6: 182-189.
2. Latimer E J. *The whole-person physician. A source of hope for patients and their families*. Canadian Journal of Diagnosis. December 2000. 51-56.
3. Gallagher E M. Hagen B. *Outcome evaluation of a group education and support program for family caregiver*. Gerontology and Geriatrics Education. 17:1:1996. The Haworth Press Inc.



# LA SEMAINE DE LA BIOÉTHIQUE EN ALBERTA

Erin Cooper

La première « Semaine de la bioéthique » de la province de l'Alberta a eu lieu du 12 au 18 février 2001 dans le but de favoriser la tenue de discussions à la grandeur de la province et de renseigner le public sur les questions de bioéthique. L'événement a été coordonné par le *Provincial Health Ethics Network* de l'Alberta (PHEN) en association avec les organismes de bioéthique de la province : le *John Dossetor Health Ethics Centre* de l'université de l'Alberta, le *St-Joseph's College Ethics Centre*, le *Redemptorist Bioethics Consultancy*, et l'*Office of Medical Bioethics* de l'université de Calgary.



L'initiative a également pu bénéficier de l'appui et de la reconnaissance des gouvernements municipal et provincial. La période a officiellement été nommée « *Bioethics Week* » par le ministre de la santé et du bien-être de l'Alberta de même que par les maires de Calgary et Edmonton.

Selon ce qui avait été envisagé, les institutions et les organismes de la province devaient organiser leurs propres activités axées sur l'éthique de la santé. Les objectifs principaux de la semaine étaient de : (1) souligner l'importance d'examiner les valeurs sous-jacentes du système de santé, (2) favoriser l'éducation

---

en éthique de la santé des diverses parties intéressées, (3) offrir une plus grande visibilité aux comités de bioéthique de la province. Il était espéré qu'une semaine dédiée à la promotion de la bioéthique serait un moyen qui permettrait de conscientiser le public, de façon généralisée et soutenue, à l'importance et à la pertinence de la bioéthique pour tous les Albertains.

Le rôle du PHEN, en tant qu'organisme coordonnateur, était de faciliter la communication entre les différents organismes de bioéthique partenaires de l'événement, d'élaborer des ressources et du matériel publicitaire pour d'éventuels organisateurs d'activités, d'encourager la participation du plus grand nombre à l'événement, d'organiser une campagne publicitaire à l'échelle de la province, de compiler la liste des activités de la semaine et de coordonner une évaluation du projet. Le PHEN a fourni des ressources telles qu'un guide, le *Bioethics Week Activity Guide*, qui contenait une multitude d'idées et de conseils pour la planification d'une activité, de même que du matériel publicitaire (i.e. des affiches) qui pouvait être adapté pour faire la publicité d'événements locaux. Les coordonnateurs du PHEN ont aussi participé aux activités tout au long de la semaine, voyageant dans toute la province pour diriger des ateliers ou donner des conférences.

Les organismes partenaires de la semaine de la bioéthique avaient plusieurs responsabilités : contribuer financièrement à la production du matériel de soutien, réviser les ébauches de ce matériel, proposer des conférenciers, transmettre l'information nécessaire et appuyer les organismes désireux de tenir des activités, ainsi qu'organiser leurs propres activités durant la semaine.

Au moins cinquante activités pédagogiques liées à la bioéthique ont eu lieu au cours de la semaine grâce à la participation de plus de mille personnes. Les activités étaient de natures variées : discussions publiques avec groupes d'experts, «débats boîte à lunch», présentations devant public, activités pédagogiques axées sur le développement des ressources spécialement conçues pour des comités d'éthique spécifiques. Les commentaires des participants et des coordonnateurs reçus jusqu'ici

sont très enthousiastes et favorables à l'initiative. Ceux-ci reconnaissent l'importance d'accorder temps et énergie à ces questions et anticipent une participation accrue dans les années à venir. Quant à eux, les comités d'éthique ont rapporté que la semaine leur avait procuré une occasion importante et précieuse d'organiser, d'une façon structurée, des activités éducatives au bénéfice de leurs constituantes (qu'elles soient des institutions ou des communautés régionales).

Plusieurs défis ont dû être relevés lors de la planification de la semaine de la bioéthique : trouver et choisir la période qui conviendrait à la majorité des intéressés et qui ne serait pas en conflit avec d'autres événements ; distribuer l'information et le matériel de soutien aux organisateurs d'événements suffisamment à l'avance pour permettre une organisation efficace et une large participation; faciliter la participation de groupes communautaires qui ne font pas partie du réseau de santé traditionnel.

L'équipe du PHEN et ses partenaires de la semaine de la bioéthique se rencontreront au cours de l'été pour planifier la semaine de la bioéthique de l'année prochaine et déterminer comment élargir l'étendue et la portée de l'événement. En attendant que l'analyse et l'évaluation soient terminées, il semble que la semaine de la bioéthique soit en voie de devenir un événement annuel en Alberta.

Si vous désirez plus de renseignements sur la semaine de la bioéthique, consultez le site Internet du PHEN, [www.phen.ab.ca](http://www.phen.ab.ca) ou téléphonez au *Northern Alberta office* au (780) 492-8239. Vous pouvez également vous procurer le guide *Bioethics Week Activity Guide* pour la somme de 25.00\$.

Si vous désirez obtenir de l'aide à planifier votre propre semaine de la bioéthique, consultez le PHEN ou l'un des organismes partenaires qui sont prêts et désireux de partager leur expérience avec tous les intéressés.

*Erin Cooper, Assistante à la recherche et à la programmation du réseau provincial d'éthique de la santé de l'Alberta*  
<[ecooper@phen.ab.ca](mailto:ecooper@phen.ab.ca)>



# SALUTATIONS À TOUS LES ÉTUDIANTS ET ÉTUDIANTES,

Marie-Eve Bouthillier

J'aimerais tout d'abord vous parler de certains aspects entourant le concours des communications étudiantes. En premier lieu, il m'importe de souligner l'excellent travail qui a été effectué par Marie Edward, qui est cette année, responsable du concours. Elle a organisé le tout d'une main de maître et je tiens à la féliciter chaleureusement au nom de tous les étudiants et étudiantes. Plusieurs précis ont été soumis pour la compétition et ceux-ci sont présentement en processus de révision par le comité de juges. Les résultats devraient être disponibles au début du mois de juillet.

Cette année, la SCB offre huit bourses de 500 \$ chacune pour le concours des communications étudiantes. En ce qui concerne les modes d'évaluation, les précis sont scrutés par des juges, qui sont eux-mêmes des étudiants de 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> cycle. Les critères d'évaluation qui ont été proposés sont les suivants :

- 1) Pertinence du sujet dans le champ de la bioéthique et son rapport avec les enjeux/débats actuels;
- 2) Capacité du précis à susciter l'intérêt, la créativité et de nouvelles perspectives sur le sujet;
- 3) Force des arguments, clarté, précision, rigueur logique, capacité de persuasion;
- 4) Choix judicieux de la méthodologie, du cadre théorique et des méthodes d'analyse (l'idée ici est de respecter les différentes approches, allant de la recherche biomédicale à des approches plus théoriques);
- 5) Solidité des données/sources/résultats. (Est-ce que le contenu de la communication témoigne d'une compréhension des écrits sur ce sujet ? Est-ce que les données/sources supportent les arguments avancés ?

Chacun des critères vaut dix points pour un total de 50 points.

Marie Edward et Mylène Deschênes, présidente du concours étudiant 2000, ont fait valoir qu'il serait souhaitable d'établir des critères d'évaluation qui seraient les mêmes d'année en année, simplifiant l'organisation du concours et facilitant la tâche des juges, de sorte que l'on ne réinvente pas la roue à chaque fois. Pour les étudiants, cela aurait aussi l'avantage de spécifier les attentes face aux précis. De plus, il a été suggéré d'établir une date limite fixe pour la soumission. Cette année, la date limite était le 15 avril, et par la suite, il y a eu une prolongation jusqu'au 1 juin. J'aimerais connaître votre avis sur les suggestions qui ont été faites quant au mode de fonctionnement du concours étudiant afin de pouvoir établir une procédure qui serait transférable d'un congrès à l'autre. Merci encore à Marie Edward pour son dévouement.

Le deuxième point sur lequel je désire vous entretenir est le prochain congrès en octobre à Winnipeg. Lors de mon premier rapport, je vous ai tous et toutes invité à

communiquer avec moi afin de planifier une activité de discussion (séance plénière) sur un thème concernant directement les étudiants. J'ai reçu quelques courriels à ce sujet, mais nous avons finalement abandonné l'idée de faire une telle activité car nous devions soumettre un résumé au même titre que les autres séances plénières de la SCB. L'organisation d'une plénière requiert du temps et de l'expérience, or il me semblait difficile de me lancer dans cette entreprise cette année. Cependant, lors de la rencontre prévue pour les étudiants et étudiantes à Winnipeg, je relancerai l'idée parmi ceux et celles présents et nous discuterons d'une possibilité de faire une plénière pour le congrès 2002.

Je m'interroge toujours sur l'idée de faire une activité à caractère social pour le prochain congrès. On m'a signalé qu'il n'y a pas d'étudiants en bioéthique en ce moment dans la ville de Winnipeg. J'ai reçu quelques idées des étudiants membres de la SCB par courriel et nous avons convenu qu'il serait agréable de se réunir de façon informelle lors d'une soirée dans un endroit sympathique pour prendre un verre et échanger. Je lance donc un second appel aux étudiants et étudiantes qui seront à Winnipeg en octobre et à ceux et celles qui connaissent bien la ville de suggérer un endroit pour la soirée.

Mon dernier point concerne la mise sur pied d'une page web étudiante rattachée au site de la SCB. J'ai transmis cette idée à Chris McDonald, qui s'occupe du site de la SCB, et il m'a dit qu'il serait aussi possible d'avoir une adresse courriel où toutes les demandes des étudiants et étudiantes pourraient être reçues. Toutes les informations susceptibles d'intéresser les étudiants et étudiantes se retrouveront sur cette page web. Cependant, son contenu spécifique reste encore à déterminer. J'aimerais organiser cette page web afin de l'inaugurer lors du prochain congrès. Encore une fois, toutes vos suggestions sont les bienvenues.

En terminant, je félicite les étudiants et étudiantes qui ont participé au concours et je vous invite tous et toutes à venir en grand nombre au prochain congrès à Winnipeg sous le thème «*Imaginez!... La bioéthique à l'aube du 21<sup>e</sup> siècle*».

## Erratum

Je tiens à m'excuser auprès de Patrycja Maksalon qui était aussi au nombre des gagnants du concours 2000. Le titre de sa communication était : Challenging Practice Discourse : The Medicalisation of Violence Against Women.

*Marie-Eve Bouthillier, Candidate au Ph.D sciences humaines appliquées option bioéthique, Université de Montréal*

*marie-eve.bouthillier@umontreal.ca*

---

---

# CANDIDATS POUR 2001-2002

## Représentants des membres :

### Région de l'Est — *Kathleen Cranley Glass*

**Kathleen Cranley Glass** est éthicienne clinique et avocat en soins de santé au *Biomedical Ethics Unit* de l'Université McGill, et travaille aussi aux départements de pédiatrie et de génétique humaine. Elle est également l'éthicienne clinique de l'Hôpital de Montréal pour Enfants. Dr Glass détient une maîtrise en sciences politiques de l'Université de Chicago et les diplômes LL.B. et B.C.L. de l'Université McGill. Elle a obtenu un doctorat en éthique et droit de la santé de l'Institut de droit comparé de l'Université McGill. Dr Glass est l'actuelle directrice du *Biomedical Ethics Unit* de la faculté de médecine de l'Université McGill.

En 1993 et 1994, puis en 1996, Dr Glass était la directrice par intérim du Conseil national de bioéthique et de recherche sur les humains (devenu depuis le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain) où elle demeure toujours membre du conseil. En 1994-1995, elle a été chercheur invité à la division d'éthique médicale de l'école de médecine de l'Université Harvard. Depuis 1997, elle est chercheur principal du *Clinical Trials Research Group* de l'Université McGill, une équipe de recherche interdisciplinaire qui se préoccupe de questions d'éthique et de droit liées à la recherche sur des sujets humains. Sa recherche est subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada et le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Dr Glass enseigne l'éthique à la faculté de médecine et au département de génétique humaine de l'Université McGill. Elle est membre des comités d'éthique clinique et d'éthique de la recherche de l'Hôpital de Montréal pour Enfants, du comité chargé de la sécurité de l'information (*Data Safety Committee*) de l'Institut national du cancer du Canada, et des conseils d'administration du Fonds de la recherche en santé du Québec et de la Fondation canadienne de pédiatrie. Elle a récemment été nommée au conseil consultatif de l'Institut du développement et de la santé des enfants et adolescents des Instituts de recherche en santé du Canada.

Les questions d'éthique et de droit concernant les enfants, les personnes âgées, les personnes souffrant de troubles psychiâtriques et celles participant à des projets de recherche, de même que la conception, le renouvellement et l'implantation d'essais cliniques, en particuliers ceux touchant la génétique, sont ses principaux intérêts de recherche.

### Région de l'Atlantique — *Dr. Carolyn Ells*

**Dr Carolyn Ells** (R.R.T., Ph. D.) est professeur adjoint au département de bioéthique de l'Université Dalhousie. À son expérience en bioéthique s'ajoutent celles de plusieurs années de pratique clinique des thérapies respiratoires ainsi que de l'enseignement de celles-ci. Elle détient un diplôme en thérapie respiratoire (1985) de la *School of Respiratory Therapy* d'Halifax, un baccalauréat spécialisé en philosophie (1994) reçu avec mention de l'Université *Saint Mary's*, et une maîtrise (1996) ainsi qu'un doctorat en philosophie (2000) avec spécialisation en éthique médicale de l'Université du Tennessee.

Dr Ells est la coordonnatrice des activités du programme de coopération en éthique des soins de santé, droit et politique, un programme réalisé en partenariat entre le département de bioéthique de l'Université Dalhousie, le *Health Law Institut*, le *IWK Health Centre*, le *Queen Elisabeth II Health Sciences Centre*, et le *Nova Scotia Hospital*.

Les intérêts de recherche du Dr Ells vont de l'éthique organisationnelle aux politiques de la santé, en passant par l'éthique féministe et l'intersection entre l'autonomie et les handicaps chroniques. Des publications portant sur ces sujets sont parues ou paraîtront bientôt dans le *Journal of Medicine and Philosophy*, le *Journal of Medical Humanities Social Theory and Practice*, le *Healthcare Ethics Committee Forum*, le *CMAJ*, le *Healthcare Management FORUM*, le *American Journal of Bioethics*, et ailleurs. Dr Ells présente régulièrement ses travaux lors de rencontres nationales et internationales.

Dr Ells est membre du *Social Sciences and humanities Board* de l'Université Dalhousie, du *Clinical Ethics Committee at QEII Health Sciences Centre*, au *Assisted Reproduction Advisory Committee at IWK Health Centre*, et au *Steering Committee for the Maritime Hereditary Cancer Program at Cancer Care Nova Scotia*.

# CHAIRE EN ÉTHIQUE MÉDICALE

La faculté de médecine de l'Université Vanderbilt invite les personnes intéressées à soumettre leurs candidatures pour la chaire Ann Geddes Stahlman en éthique médicale, qui sera vacante à compter de juillet 2002. La chaire Stahlman est entièrement dotée et son mandat explicite est de contribuer à la promotion de l'humanisme en médecine. Le titulaire de cette chaire peut être, selon son expérience ou sa formation, un spécialiste en éthique, en philosophie, en théologie non-confessionnelle, en droit ou en médecine. Les candidats devront s'être distingués par leur érudition, leur enseignement et leur expérience dans le domaine de l'éthique médicale. Il est prévu que le titulaire de la chaire Stahlman obtiendra le statut de professeur pendant la période où il sera en fonction. Envoyer une lettre de motivation, un curriculum vitae, ainsi que les noms d'au moins trois personnes qui pourront fournir des références et leurs coordonnées à :

Frank Boehm, M.D., Search Committee Chair  
Ann Geddes Stahlman Chair in Medical Ethics  
Vanderbilt University School of Medicine  
c/o Office of Faculty & Academic Administrative Affairs  
320 Light Hall  
Nashville, TN 37232-0260

*« L'Université Vanderbilt est un employeur respectueux de l'équité d'emploi sur le marché du travail. »*

# Société canadienne de bioéthique

## Comité exécutif – 2000-2001

### Présidente

Christine Harrison, Ph.D.  
Hospital for Sick Children  
555 University Avenue  
Toronto, ON M5G 1X8  
(416) 813-8841  
Fax: (416) 813-4967  
(christine.harrison@sickkids.on.ca)

### Présidente sortant

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  
Fax: (613) 533-6770  
(ml24@post.queensu.ca)

### Trésorier

Michael Coughlin, Ph.D.  
St. Joseph's Hospital  
50 Charlton Avenue East  
Hamilton, ON L8N 4A6  
(905) 522-1155 ext. 3099  
Fax: (905) 521-6140  
(coughlin@fhs.mcmaster.ca)

### Responsable des communications

Paula Chidwick, PhD  
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  
(lmriddell@home.com)

### Représentante Pancanadienne Des Etudiants

Marie-Eve Bouthillier  
Ph.D. candidate in Applied Human  
Science option Bioethics /  
Candidate au Ph.D. en Sciences  
Humaines appliquées option bioéthique  
Université de Montréal  
5956 Christophe-Colomb  
Montréal, P.Q. H2S 2G2  
(514) 272-5434  
(bouthillier17@hotmail.com)

## 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  
(glass@falaw.lan.mcgill.ca)

### ATLANTIQUE

Mr. Chris J. 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)