



LETTRE DE LA PRÉSIDENTE Christine Harrison 2001-2002

Chers membres de la SCB,

J'espère que vous profitez de vos vacances d'été. J'ai quelques pensées à partager avec vous dans ma dernière lettre de la Présidente.

Éthique de l'organisation.

L'une de mes lectures d'été est "*Leading Quietly: An Unorthodox Guide to Doing the Right Thing*" (« Diriger sans bruit: un guide peu orthodoxe pour bien faire ») par Joseph Badaracco. Tout en suivant le schéma d'autres livres de gestion, Badaracco propose un modèle de leadership qui ressemble beaucoup à l'expérience que j'ai eue. Pour lui, les organismes sont vastes et complexes, et les gens sont motivés par différents facteurs et différents intérêts. Bien que cela semble évident, l'évaluation qu'on en fait détermine la manière avec laquelle un « chef tranquille » fait face aux questions morales complexes au sein de son organisme, et peut expliquer l'apparente pénurie de « héros » de la bioéthique. Les « chefs tranquilles » possèdent les vertus de la retenue, de la modestie et de la persévérance. Pour eux, mener est un processus lent et long plutôt qu'un événement dramatique unique. Badaracco cite un passage de l'autobiographie d'Albert Schweitzer.

« De toute la volonté d'atteindre un idéal d'humanité, seulement une petite partie peut se traduire par une action publique. Tout le reste de cette force doit se

contenter de petits gestes obscurs. La somme de ces gestes, cependant, est mille fois plus forte que les actes qui reçoivent beaucoup d'attention publique. Ceux-ci, en comparaison des premiers, sont comme la mousse sur les vagues d'un profond océan. »*

La bibliothèque de votre organisme pourrait peut-être acquérir ce livre (et laisser savoir au chef de la direction quand il arrive).

Comment se porte la bioéthique au Canada (ou comment se fait-il que vous ayez le temps de lire ce bulletin?)

Depuis une dizaine d'années, la demande pour des bioéthiciens ainsi que pour des comités d'éthique et des comités d'éthique de la recherche (CÉR) formés de gens éduqués et qualifiés a été modifiée par de plusieurs événements. L'un de ces événements a été la plus grande attention que le Conseil Canadien d'agrément des services de Santé (www.cchsa.ca) a accordée aux questions d'éthique lors de l'agrément d'hôpitaux canadiens. Les hôpitaux doivent maintenant montrer qu'ils ont mis en place des systèmes efficaces pour être en mesure de s'occuper des droits des patients (par exemple le droit à l'information), de prendre des décisions en fin de vie, et de voir aux questions d'éthique de gestion comme la formation du personnel et des bénévoles, l'harmonisation des politiques et de la mission de l'organisme et ses valeurs.

Un autre événement qui est survenu ces dernières années a été l'exigence du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (<http://rcpsc.medical.org/french/ethics/>) que tous les programmes de formation en résidence incluent la bioéthique. Cela signifie que les médecins spécialistes en formation au Canada doivent avoir la chance d'apprendre la bioéthique. En conséquence, les seize facultés de médecine et les hôpitaux universitaires qui leurs sont affiliés ont créé des opportunités d'apprentissage. Cela a généré une demande pour des enseignants compétents qui peuvent

... suite à la page 2

Dans ce numéro...

14 ^{ième} assemblée générale et conférence annuelle de la SCB	3
Le programme d'éducation permanente en soins de fin de vie Ian Anderson	4
Revue de livre : <i>Dying & Death in Canada</i>	6
Appel de mises en candidature – Médaille Abbyann D. Lynch	7
L'enseignement de la bioéthique modifie-t-il les attitudes des étudiants en matière d'éthique médicale ?	8
Bonjour à tous les étudiants et les étudiantes	11
Mis à jour	12
Appel de communications	12
Candidats pour 2002-2003	13

Société canadienne de bioéthique

BULLETIN

organisme de charité #0876649-09

Comité exécutif de la SCB 2000-2001

Christine Harrison	Présidente
Ian Mitchell	Président désigné
Michael Coughlin	Trésorier
Paula Chidwick	Responsable des communications

Représentantes des membres

Kathy Oberle
Jeff Nisker
Kathleen Glass
Carolyn Ells
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, 2002

Frais de publicité

\$50/demie page

\$100/plein page

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

561 Rocky Ridge Bay NW

Calgary, AB T3G 4E7

Téléphone: (403) 208-8027

Courrier électronique: lmridell@shaw.ca

Canada Post Publication Mail Sales Agreement # 40034212

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

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

aussi bien être des bioéthiciens travaillant dans les hôpitaux, des professeurs d'université ou des équipes de bioéthiciens et de cliniciens.

Troisièmement, est paru en 1998 l'« énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains » qui s'applique à toute recherche qui reçoit des fonds publiques au Canada (www.nserc.ca/programs/ethics/français/policy.htm). Les comités d'éthique de la recherche ont besoin d'aide pour apprendre et enseigner cette politique et pour l'implanter dans leurs organismes. Les révisions de protocoles de recherche ont augmenté en nombre et en complexité, et la politique requiert qu'au moins un des membres d'un comité d'éthique de la recherche ait des connaissances en éthique.

Enfin, un autre facteur important qui a élevé le statut des bioéthiciens a été la récente création des Instituts de recherche en Santé du Canada (www.cihr-irsc.gc.ca), le principal organisme fédéral responsable du financement de la recherche en santé au Canada. L'éthique fait partie intégrante de l'agence qui compte un membre au conseil d'administration, un comité permanent sur l'éthique, des représentants en matière d'éthique aux conseils consultatifs des treize instituts, un bureau de l'éthique, et un comité de pairs – éthique droit et sciences humaines appliqués à la santé.

Des nouvelles du comité exécutif de la SCB

Le comité exécutif de la SCB se réunit par téléconférence plusieurs fois par année. Lors de notre dernière téléconférence, nous avons notamment discuté de:

Réunion annuelle. La réunion de 2002 se tiendra à Victoria en octobre. L'évaluation et la sélection des communications est complétée, et le comité organisateur travail très fort pour préparer une excellente assemblée générale. En 2003, nous aurons une réunion conjointe avec la société américaine, la *American Society for Bioethics and the Humanities*, à Montréal. Préparez-vous à un délai plus court que d'habitude pour soumettre vos communications à cette réunion. La SCB participera aussi à une autre conférence : La consultation éthique en clinique : une première conférence internationale d'évaluation (*Clinical Ethics Consultation: A First International Assessment*), qui aura lieu à l'hôtel Cleveland Renaissance, à Cleveland en Ohio, du 4 au 6 avril 2003.

Le projet sur les conditions de travail : des informations se trouvent dans le bulletin.

Un prix de la bioéthique? Lors d'une réunion annuelle il y a plusieurs années, nous avons discuté de la possibilité de créer un prix qui serait décerné à un bioéthicien qui domine (discrètement ou non) le champ de la bioéthique au Canada. Plusieurs objections avaient été soulevées, et l'idée mise au rancart. Il semble que l'idée refait maintenant surface et que nous pourrions en discuter à nouveau. Vous pouvez me faire parvenir votre opinion à ce sujet. (La société américaine, la ASBH, décerne pour sa part un prix pour carrière exceptionnelle. Des renseignements sur ce prix sont disponibles sur le site Internet www.asbh.org/awards/).

Nous avons besoin d'aide! Michael Coughlin est à la recherche de bénévoles pour l'aider sur les questions financières de la SCB. (Peut-être un membre du comité des finances serait-il volontaire?) Si vous possédez de l'expérience et êtes disposés à aider, vous êtes prié de contacter Michael.

Les membres de votre comité exécutif ont fait d'importantes contributions à la SCB durant mon mandat comme Présidente. Je les remercie tous pour leur dévouement et leur engagement envers la Société.

<christine.harrison@sickkids.ca>



14^e Colloque annuel
Société canadienne de bioéthique
CONFÉRENCE
Les Défis d'Éthique à tous les âges de la vie

Joignez-vous à nous à Victoria!

pour la

**14^{ième} assemblée générale et conférence annuelle de
la Société canadienne de bioéthique**

Les défis d'éthique à tous les âges de la vie
du 17 au 20 octobre 2002

Victoria Conference Centre, 702 Douglas Street, Victoria, Colombie-Britannique

Journée pré-conférence le 17 octobre organisée par le Collège des médecins et des chirurgiens de Colombie-Britannique
Negotiating Bioethics in a Culturally Diverse Society

Matinée post-conférence le 20 octobre organisée par le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain

Opening Plenary 7 pm Thursday October 17

Mr. Justice Murray Sinclair, Justice of the Court of Queen's Bench of Manitoba.

*“Why didn't they tell me? Some thoughts on the ethical issues that arose during Manitoba's
pediatric cardiac inquest.”*

Conférences Plénières

Dr David Flaherty

“Vie privée, protection de l'information et recherche sur des sujets humains”

Dr Hubert Doucet

“La vie éternelle, est ce un progrès?”

Dr Franco A. Carnevale

“La diversité socio-culturelle et la voix de l'enfant”

Dr David Kuhl

“La souffrance iatrogénique: revoir nos rapports avec les patients”

Dr Patricia Marck

“Un système de santé moderne: des questions écologiques pour un système technologique”

Dr Karen Lebacqz

“Cellules souches, médecine régénératrice et justice globale”

Vendredi soir

Réception au centre communautaire organisée par plusieurs centres d'éthiques du Canada.
Crystal Gardens: vendredi le 18 octobre de 17:30 à 19:30 <http://www.bcpc.com/crystal/>

Cocktails et hors-d'œuvres seront servis

Pour de plus amples renseignements visitez le site Internet de la conférence : www.uvic.ca/cbs
ou écrivez-nous à : cbs@uvic.ca

LE PROGRAMME D'ÉDUCATION PERMANENTE EN SOINS DE FIN DE VIE IAN ANDERSON : *une nouvelle ressource pour les fournisseurs de soins de santé**

Il n'y a qu'à penser aux histoires que nous ont raconté des mourants et aux souvenirs qui hantent leurs familles et leurs proches, pour se rendre compte que la qualité des soins de fin de vie a un grand besoin d'être améliorée (de l'éthique de la prise de décision au diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle en passant par la gestion de la douleur et de la souffrance). Pour ceux qui n'en seraient toujours pas convaincus, il n'y a qu'à consulter le rapport « Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit » du sous-comité du Sénat pour constater que si les défis à relever pour donner des soins de fin de vie aux mourants varient d'une région à l'autre, ils sont bien réels et présents partout.

Fondé grâce à un don d'un million de dollars de Margaret Anderson fait à la mémoire de son mari, le but du Programme d'éducation permanente en soins de fin de vie Ian Anderson est d'améliorer la qualité des soins de fin de vie de tous les Canadiens. Pour y parvenir, le programme Anderson offrira sur une période de cinq ans une formation à dix mille médecins généralistes et spécialistes à travers le Canada afin d'améliorer leur habileté à gérer les questions touchant la mort et les mourants.

Les activités éducatives du programme, accréditées par le *College of Family Physicians of Canada* et le *Royal College*, font la promotion de diverses techniques d'enseignement. Le programme Anderson souhaite s'intégrer à des programmes d'éducation permanente et des réseaux déjà en place qui oeuvrent dans ce domaine et leur donner son appui. Afin de connaître et de servir les besoins des participants, nous conduisons des évaluations des besoins pour déterminer les vides à combler dans le domaine des soins de fin de vie dans chaque région et au sein de chaque groupe de spécialistes.

Tout d'abord, nous avons commencé par concevoir des modules d'éducatifs (*Tableau 1*). Chaque module débute par la présentation d'un cas, suivi d'une explication sur l'importance de ce sujet pour les soins de fin de vie et les objectifs pédagogiques du module. La connaissance de la matière essentielle est suivie d'une description plus détaillée du cas et de consignes pédagogiques pour les animateurs de petits groupes. Chaque module est accompagné d'une présentation *Powerpoint* que nous

encourageons les enseignants à utiliser à tout moment de leur enseignement, sur n'importe lequel des sujets. En retour, nous demandons seulement que le programme Anderson soit crédité. Les modules et les présentations Powerpoint sont disponibles gratuitement sur notre site Internet (www.cme.utoronto.ca/endoflife).

TABLEAU 1 : Modules

- Soins palliatifs – Normes et modèles
- Gestion de la douleur, gestion des symptômes
- La prise de décision en fin de vie
- Communiquer avec les patients et la famille
- Symptômes psychologiques
- Les dernières heures
- Culture
- Perspectives autochtones sur la mort
- Résolution de conflit
- **En préparation** : Soins de fin de vie pédiatriques, le deuil, les difficultés des fournisseurs de soins de santé, le travail d'équipe

Comme si les difficultés que nous rencontrons tous en essayant d'améliorer la qualité des soins de fin de vie n'étaient pas assez grandes, la documentation actuelle en éducation permanente révèle que les efforts fournis pour changer les attitudes, les connaissances et les habiletés des fournisseurs de soins de santé donnent souvent des résultats lamentables. Pour faire face au défi, le programme Anderson utilise une approche combinée de leaders d'opinion (des pairs qui ont une influence éducative), une technique par petits groupes interactifs, l'éducation permanente formelle, et l'éducation du public. Chaque module peut être enseigné en utilisant l'approche « traditionnelle » d'apprentissage par résolution de problèmes en petit groupe. Nous utilisons aussi la technique d'enseignement novatrice « monter un cas » ("*Build a Case*") en petit groupe, développée à l'Université de Toronto. Cette technique utilise la construction d'un cas pour enseigner, prenant à revers la technique d'apprentissage par résolution de problèmes. Cette technique permet de bâtir des cas dans un contexte nuancé, adapté aux besoins des participants, et tire profit d'une des stratégies les plus efficaces en éducation permanente, apprendre de ses pairs.

Les plus gros défis à relever pour implanter de nouvelles méthodes sont souvent la résistance au changement, la bureaucratie et l'inertie inhérente à l'emploi systématique d'une approche – même lorsqu'on reconnaît que l'approche est plus ou moins efficace. Pour changer, nous devons comprendre comment collaborer avec les autres. Le programme Anderson offre des outils qui nous font réfléchir à la résistance et qui nous donne les moyens de travailler ensemble pour la surmonter.

En association avec la société SLA du Canada (Société de la sclérose latérale amyotrophique) et avec le soutien financier d'*Aventis* and *Liberty Health*, nous avons réalisé deux vidéos dans lesquels les Dr Barry et Karen Smith (l'ancien doyen de l'université *Queen's* et son épouse) discutent avec la journaliste Judy Maddren. Les deux vidéos sont des outils utiles à ceux qui enseignent l'éthique de la prise de décision en fin de vie. Dans *Making Hard Decisions: The Essence of Being Human* (Prendre des décisions difficiles; l'essence d'être humain), Dr Smith partage ses pensées, ses espérances, ses craintes et son angoisse lorsque qu'elle doit prononcer un diagnostic de SLA. La vidéo et le guide qui l'accompagne sont conçus pour faciliter la discussion entre les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle et leurs

familles. Ces discussions sur les valeurs, les espoirs, les craintes et les sentiments à propos des interventions nécessaires à leur survie sont parfois difficiles. Dans *Making Hard Decisions: Insights for healthcare providers* (Prendre des décisions difficiles; conseils pour les fournisseurs de soins de santé), Dr Smith offre de précieux conseils pour tous ceux qui dispensent des soins pour les mourants et leurs familles. Les deux vidéos et leurs guides de discussions sont disponibles à peu de frais sur le site Internet de la société SLA (www.als.ca).

Nous invitons tous les membres de la Société Canadienne de Bioéthique à utiliser le matériel éducatif que nous avons développé et à nous donner leur avis. Nous espérons que vous le trouverez utile et nous vous encourageons à réfléchir à l'amélioration des soins que nous apportons aux mourants et à leurs familles.

*Dr. Laura Hawryluck, MSc, MD, FRCPC
Physician Leader*

*Ian Anderson Program in End-of-life Care
University of Toronto Continuing Education Program
<Laura.hawryluck@utoronto.ca>*

* Ces modules ne sont offerts qu'en anglais pour le moment.

CONFÉRENCE CONJOINTE SOCIÉTÉ CANADIENNE DE BIOÉTHIQUE ET AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND THE HUMANITIES

Montréal, 23 au 26 octobre 2003

Hôtel Wyndham

THÈME DE LA CONFÉRENCE :

Multiculturalisme ? L'éthique en Amériques

Personnes ressources :

Hubert Doucet (douceth@meddir.umontreal.ca)

Marie-Eve Bouthillier (bouthillier17@hotmail.com)

Comme il s'agira d'une conférence de grande envergure, veuillez prendre note que la date limite pour la soumission des communications sera plus tôt que d'habitude.

DYING AND DEATH IN CANADA

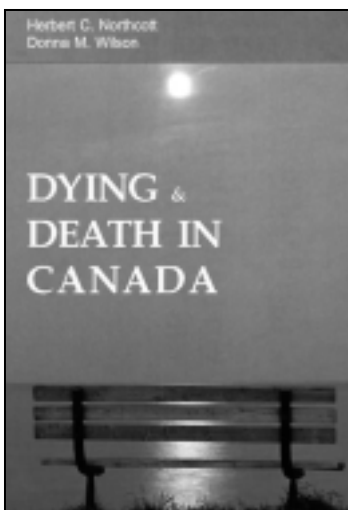
par Herbert C. Northcott et Donna M. Wilson
Garamond Press ISBN 1-55193-023-4, 189 pages

Critique de Monica Branigan, M.D.

J'ai commencé à lire avec intérêt ce livre canadien sur la mort. En tant que médecin spécialisé dans les soins palliatifs exerçant depuis peu de temps, j'avais hâte d'avoir une perspective canadienne sur ce sujet. Les auteurs, qui ont une formation en sociologie et soins infirmiers, respectivement, ont écrit ce livre principalement pour les étudiants et les praticiens qui s'occupent des mourants et des familles endeuillées. Ils désiraient éclairer le discours des sciences sociales au Canada et compléter des textes plus importants, tels que *Death, Society and Human Experience* de Kastenbaum. Pour ce faire, ils ont divisé le livre en trois parties.

Le livre commence sur un ton plutôt sec et distant dans la partie 1, la démographie et l'épidémiologie de la mort. Les auteurs renforcent par là leur point de vue selon lequel nous considérons la mort avec distance et détachement lorsque nous ne sommes pas sur le point de mourir. La capacité des faits à révéler les individus et même l'expérience collective est limitée. Les changements dans l'espérance de vie, les causes de la mort et la place de la mort au cours des siècles derniers ont été documentés. Les auteurs n'ont pas fait de projections ou de prédictions sur la situation qui prévaudra probablement à l'avenir, alors que j'ai des connaissances plus précises sur le passé.

La partie 2 traite de la réponse sociale et culturelle à la mort. Des études sur la mort dans le contexte des institutions sociales et de la culture canadiennes y sont citées. Elles comprennent une courte section sur le système de soins de santé avec un aperçu des soins palliatifs au Canada. La section sur le système juridique fournit un résumé de cas décrivant l'interruption et le retrait du traitement, les volontés de fin de vie et l'euthanasie et le suicide assisté. J'ai trouvé les discussions sur l'industrie funéraire des plus intéressantes. Les auteurs font valoir que l'industrie funéraire est désormais responsable de domaines qui appartenaient auparavant à la religion. La



préparation du corps après la mort et l'assistance à l'aide de rituels pour reconnaître et célébrer la mort sont de plus en plus pris en charge par l'industrie funéraire.

Enfin, les auteurs se sont concentrés sur le point de vue individuel de la mort et du deuil. J'ai trouvé cette section des plus convaincantes et authentiques. Les récits personnels ont donné un véritable sens de l'expérience individuelle, un sens qui faisait totalement défaut dans les données épidémiologiques. Le lien existant entre l'expérience individuelle et de la société était

plus difficile à saisir. Il n'y avait pas de description de la condition de soignant et ni d'informations sur l'impact de la mort d'un membre de la famille sur les familles.

Après avoir terminé de lire le livre, je dois admettre que j'éprouve un sentiment d'insatisfaction. Avec tous les faits, toutes les informations et toutes les études exposés, que savons-nous réellement de la mort au Canada. Très peu semble-t-il. Aucune mention n'a été faite dans ce livre du déni de la mort. Il serait important de savoir comment nous sommes passés d'un pays où les gens étaient familiers avec la mort dans l'enfance, à la naissance et à l'âge de jeune adulte à un pays où les gens ne se préoccupent de la mort que lorsqu'elle est imminente. Cela nous permettrait peut-être de faire des choix qui reflètent une vue plus équilibrée de la mort comme faisant partie de la vie. Désirons-nous soutenir le choix de mourir chez soi? Pouvons-nous nous éduquer à vivre avec la mort et à résister aux tendances actuelles à la médicalisation et à la bureaucratisation de la mort. Malheureusement, il est plus facile de poser des questions que de trouver des réponses.

Monica Branigan est médecin en soins palliatifs. Elle a récemment complété le programme de maîtrise en bioéthique de la faculté des sciences de la santé de l'université de Toronto.

<mabranigan@yahoo.ca>

MÉDAILLE ABBYANN D. LYNCH EN BIOÉTHIQUE

Appel de mises en candidature

La médaille Abbyann D. Lynch en bioéthique a été instituée par la Société royale du Canada et Associated Medical Services, Incorporated.

Elle a pour objet de valoriser l'éthique en médecine et en sciences, mettant à l'honneur les chefs de file canadiens dans ces domaines.

La médaille sera attribuée pour une publication majeure en bioéthique par une Canadienne ou un Canadien.

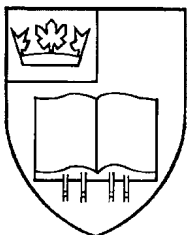
Le livre, rapport, article savant, la monographie ou la série d'articles devra avoir été publié(e) au cours des 2 années précédant la mise en candidature.

La première médaille sera octroyée en novembre 2003, et la distribution sera constituée d'une médaille de bronze et d'une bourse de 2 000 \$.

Pour tout complément d'information et pour parrainer une candidature, veuillez consulter le site Internet www.rsc.ca/francais/awards_lynch.html ou contacter la coordonnatrice des distinctions à :

La Société royale du Canada
283, rue Sparks, Ottawa ON K1R 7X9
Téléphone : (613) 991-6990 • Télécopieur : (613) 991-6996 • adminrsc@rsc.ca

Date limite de réception des mises en candidature : le 1^{er} décembre 2002.



*La médaille a été créée pour honorer
Madame Abbyann Lynch, CM, PhD,
bioéthicienne et ancienne présidente d'AMS,
pour ses accomplissements et son appui substantiels
à l'éthique biomédicale au Canada.*



L'ENSEIGNEMENT DE LA BIOÉTHIQUE MODIFIE-T-IL LES ATTITUDES DES ÉTUDIANTS EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE MÉDICALE ?

par Fethi Tebourski

Introduction

L'éthique médicale ou bioéthique «renvoie aux règles de conduites qu'une société s'assigne afin de faire face aux difficultés ou aux dilemmes nés des avancées des sciences de la vie »¹. Les questions soulevées sont d'ordre éthique, juridiques, sociales voire philosophiques et religieuses. C'est le cas par exemple du dépistage génétique, des organismes génétiquement modifiés, des transplantations d'organes, des essais cliniques, des registres pour cancéreux ou sidéens et de la fécondation in vitro (FIV) technique permettant de créer des embryons en dehors du corps de la femme². Les recherches sur les embryons sont essentielles pour les uns³ mais soulèvent des problèmes éthiques pour les autres⁴.

Conscients des risques de dérapage de la recherche, des comités d'éthiques se sont constitués un peu partout dans le monde. C'est le cas par exemple du Comité International de Bioéthique (CIB) de l'Unesco et le Comité National d'Éthique Médiale (CNEM) de la Tunisie. Ces instances, nationales ou internationales, contribuent à animer le débat éthique au sein de la population et à jouer un rôle pédagogique en encourageant par exemple la création de chaires de bioéthique dans les universités.

Le monde de la recherche scientifique considère désormais que la réflexion éthique fait partie intégrante du développement de ce domaine. Consciente de la nécessité d'assurer la formation de biologistes d'un genre nouveau maîtrisant les connaissances et les techniques nouvelles et capables de les appliquer pour répondre aux besoins socio-économiques tout en ayant conscience de leur responsabilité en respect des règles de la bioéthique, notre équipe d'enseignement et de recherche en sciences biologiques (génétique, immunologie et biotechnologie) a lancé pour la première fois un cours de bioéthique pour les étudiants inscrits en DEA de génétique. Il faut dire qu'en dehors des facultés de médecine, aucune faculté ou institut de sciences biologiques n'assure ce type d'enseignement. L'expérience est donc toute récente et unique en Tunisie. Dans le présent travail nous nous demandons si l'enseignement de la bioéthique à l'université modifie les attitudes des étudiants en matière d'éthique biomédicale.

Méthode

Pour atteindre cet objectif nous avons réalisé une enquête par sondage d'opinions auprès d'étudiants (futurs médecins, infirmiers et techniciens) poursuivant leurs études dans trois établissements de santé publique et qui reçoivent des cours de bioéthique selon un programme établi depuis de nombreuses années.

L'échantillon est constitué de 428 étudiants tous musulmans (soit 12,29% de l'effectif total) et dont 166 sont des garçons. Par ailleurs 119 étudiants ont reçu ou reçoivent des cours de bioéthique (groupe Bio+) contre 309 n'ayant pas reçu cette formation (groupe Bio-) (le cours de bioéthique est généralement donné en fin de cycle de formation).

Le questionnaire autoadministré fourni aux étudiants comporte, outre les questions relatives à l'âge, le sexe et la section d'étude de l'étudiant, six questions (deux ouvertes et quatre fermées) sur la procréation médicalement assistée (PMA). Concernant les attitudes des étudiants à l'égard des embryons obtenus par FIV nous avons adopté l'échelle de mesure suivante : « j'accepte », « je refuse » et « je n'ai pas d'avis ». Dans la deuxième partie du questionnaire, les étudiants doivent énumérer la ou les références sur lesquelles ils se basent pour former une opinion relative aux problèmes soulevés par la PMA. Les références proposées seront par la suite regroupées en des classes. Par ailleurs il est à remarquer que le questionnaire est testé au préalable sur 50 étudiants puis remodelé en fonction des erreurs de logique et de faisabilité décelées.

Pour l'élaboration des résultats, les données sont informatisées et les statistiques sont réalisées en utilisant le test chi-carré. Le seuil de signification est de 5% avec $p > 0.05$ non significatif, $p < 0.05$ peu significatif, $p < 0.01$ significatif et $p < 0.001$ hautement significatif (Programme Winks version 4.6 « Windows KWIKSTAT » TexaSoft).

Résultats

Questionnés sur les problèmes éthiques et juridiques générés par la PMA, nous constatons que les étudiants du groupe Bio+ sont plus sensibles à ce type de problèmes

que les étudiants du groupe Bio- (52,94% et 28,80% respectivement et ce pour avoir cité au moins un type de problème soulevé par la PMA). Les problèmes les plus évoqués concernent les questions relatives à la parenté en cas de don de sperme, au prêt d'utérus, à l'insémination des femmes veuves, au sexage, à la commercialisation des embryons humains et au risque d'erreurs.

Par ailleurs, les étudiants du groupe Bio- se montrent plus

favorables à l'expérimentation ou au don d'embryons. Au contraire, ceux recevant des cours de bioéthique (Bio+) refusent ces deux choix (table 1).

Concernant d'autres choix tels la destruction ou la vente des embryons surnuméraires, les attitudes des deux groupes ne montrent pas de différences significatives. On constate en particulier un refus net pour la vente des embryons (79% pour chaque groupe).

TABLEAU 1 : Attitudes des étudiants exprimées en pourcentages face à l'utilisation des embryons obtenus par FIV

Destin des embryons surnuméraires	Attitudes des étudiants	Groupe Bio + %	Groupe Bio - %	
Expérimentation	acceptent	30	54	DS (p=0.003)
	refusent	58	39	
	neutres	12	7	
Destruction	acceptent	37	29	DNS
	refusent	49	59	
	neutres	14	12	
Donation	acceptent	33	81	DHS (p<0.001)
	refusent	45	12	
	neutres	22		
Sale	acceptent	7	7	DNS
	refusent	79	79	
	neutres	12	12	

Groupe Bio+ : groupe des étudiants ayant bénéficié d'un enseignement de bioéthique.

Groupe Bio- : groupe des étudiants n'ayant pas bénéficié d'un enseignement de bioéthique.

DS: Différences significatives

DHS: Différences hautement significatives

DNS: Différences non significatives

Sur quoi se basent nos étudiants pour construire leurs opinions en matière de PMA ?

La table 2 permet de noter que les étudiants du groupe Bio+ s'appuient davantage sur la science (19,39%), les droits de l'homme (17,35%) et sur les normes de l'éthique (15,56%). Au contraire, les attitudes des étudiants ne recevant pas d'enseignement de bioéthique (Bio-) se basent au contraire sur leurs convictions personnelles

(21,09%) et les coutumes sociales (12,36%). Ces divergences des attitudes des étudiants des deux groupes reste cependant non significative. Enfin il est intéressant de remarquer que la référence « religion » reste très importante pour les deux groupes.

TABLEAU 2 : Références des étudiants pour se former une opinion relative aux problèmes soulevés par la PMA

	société	religion	texte juridique	science	avis personnel	droit de l'Homme	principe éthique
groupe Bio +	9,44	18,37	7,91	19,39	11,99	17,35	15,56
groupe Bio -	12,36	18,3	7,39	16,12	21,09	15,39	9,33

Group Bio + : groupe des étudiants ayant bénéficié d'un enseignement de bioéthique.

Group Bio - : groupe des étudiants n'ayant pas bénéficié d'un enseignement de bioéthique.

Conclusion et discussion

Nous démontrons dans cette étude préliminaire qu'en matière d'éthique médicale (la PMA dans ce cas), les attitudes des étudiants sont influencées par l'enseignement de bioéthique qu'ils reçoivent. Les étudiants (groupe Bio+) se basent davantage sur les principes éthiques et les droits de l'homme pour formuler leurs opinions, alors que les étudiants ne recevant pas une telle formation se réfèrent davantage à leurs convictions personnelles et aux coutumes sociales. Si l'on admet qu'une formation à la responsabilité se base davantage sur la réflexion et le respect de l'homme plutôt que sur les convictions personnelles et les coutumes sociales, il devient légitime d'encourager l'introduction de l'enseignement de la bioéthique dans le cursus universitaire en médecine et sciences de la santé et dans les sections de sciences biologiques. C'est là l'avis de plusieurs scientifiques tels J.P. Changeux qui « croit qu'il faut associer l'enseignement et la réflexion éthique, tout comme la réflexion sur la médecine et sur la société »⁵. Cependant il faut avouer que nos résultats ne permettent pas d'affirmer une telle divergence dans les attitudes puisque 50% des réponses des étudiants des deux groupes sont sensiblement identiques.

Par ailleurs, nous constatons que la religion constitue un repère important pour les deux groupes d'étudiants. Ce qui prouve que l'enseignement de bioéthique ne peut à lui seul suffire pour modifier les attitudes des étudiants. Des

campagnes de sensibilisation pourraient alors appuyer un tel enseignement en vue de responsabiliser les étudiants et de les aider à construire une opinion éthique⁶.

Les limitations de cette étude portent sur le petit nombre d'étudiants ayant bénéficié d'un cours de bioéthique par rapport à ceux ne l'ayant pas reçu d'un côté, et à l'écart important des âges des étudiants ayant participé à l'enquête (19 à 27 ans) d'un autre côté. L'âge est un facteur pouvant influencer l'attitude de l'étudiant.

En outre les attitudes que nous avons constatées concernent la PMA, des résultats différents pourraient être obtenus avec un thème différent, les dons d'organes ou les essais cliniques par exemple.

Enfin, il est intéressant de savoir si un quelconque changement dans les attitudes, du à l'effet d'un enseignement ou des campagnes de sensibilisation, se manifeste encore chez la personne concernée après plusieurs années. Une étude similaire à la notre mais intéressant des médecins et chercheurs, ayant été sensibilisés au cours de leur formation universitaire, pourrait apporter des éléments de réponse à cette question.

*Fethi Tebourski – Laboratoire de génétique, immunologie et biotechnologie, Faculté des sciences de Tunis & département de philosophie, Institut supérieur des sciences humaines, Tunis.
<fateb@planet.tn>*

Références

1. Noëlle Lenoir & Bertrand Mathieu, Qu'est-ce que la Bioéthique ? in: Les normes universelles de la Bioéthique, p3. Presse universitaire de France (1998)
2. Jacques Testart, Bruno Lassalle, Monique Volante, Joëlle Belaisch-Allart & René Frydman, Les aspects biologiques de la fécondation in vitro. Médecine/Science 1,3:122-128 (1985)
3. Richard Lavenham Gardner Le destin des cellules dans les embryons, La Recherche, **21**, 227, p1476 (1990)
4. Deuker, Embryonic Stem cells : an exciting field for basic research and tissue engineering, but also an ethical dilemma. Cells Tissues Organs, **165**, 3-4, p246 (1999)
5. Jean-Pierre Changeux : Science, éthique et solidarité. Manière de voir, 38 (1998)
6. A. Brando, S. Fuchs, E. Bartholomay, H. Borghetti, F. Arnéz & R. Schlindwein, Organ Donation in Porto Alegre, Southern Brazil : Attitudes and Practices of Physicians Working in Intensive Care Units. Transplanting Proceedings, **31**,3073 (1999).

Charles Weijer a été élu Compagnon du Centre Hastings



Le 18 juin 2002, Charles Weijer a été élu Compagnon du Centre Hastings. Ce centre, fondé en 1969, est reconnu comme l'un des premiers centres de recherche indépendants en bioéthique dans le monde (HYPERLIEN : <http://www.hastingscenter.org>).

Chaque année, le conseil d'administration du centre Hastings élit de nouveaux Compagnons « parmi des individus qui ont fait une contribution remarquable dans les domaines d'activités du centre. » Il y a présentement un peu plus de cent Compagnons du centre Hastings, et ils comptent parmi eux de nombreux fondateurs de la discipline de la bioéthique. Son élection cette année en

fait seulement le deuxième Canadien ainsi honoré depuis la fondation du centre Hastings il y a 33 ans. La SCB tient à féliciter Monsieur Charles Weijer pour sa nomination au centre Hasting.



BONJOUR À TOUS LES ÉTUDIANTS ET LES ÉTUDIANTES

par Marie-Eve Bouthillier

Je tiens en premier lieu à féliciter tous ceux et celles qui ont soumis un précis pour le concours étudiant de la conférence 2002 à Victoria. Au total, 31 étudiant(e)s ont participé. Bonne chance à tous les participant(e)s!

J'aimerais mentionner quelques détails concernant le concours étudiant. Cette année le concours est organisé par Bernie Pauly de l'Université de Victoria. Le comité qui juge les précis est formé de personnes appartenant à diverses disciplines (par ex. médecine, sciences infirmières, philosophie et droit) et provenant de différentes régions du Canada, d'un océan à l'autre. De plus, suite à la demande des étudiants faite l'an passé, le comité exécutif de la SCB a décidé d'octroyer sept bourses de 750\$, au lieu des sept bourses de 500\$ habituelles. À Winnipeg, lors du dîner de résautage, les étudiants avaient jugé que les 500\$ offerts n'étaient pas suffisants pour couvrir les frais de déplacement encourus afin de venir faire leur présentation à la conférence. Le nouveau montant de 750\$ semble maintenant mieux convenir. Pour ce qui est des règlements du concours, ils ont été publiés dans le précédent numéro (Volume 7, Number 1 (February, 2002) que vous pouvez consulter à l'adresse électronique de la SCB : www.bioethics.ca .

En prévision de la prochaine conférence à Victoria, trois choses sont à signaler : 1) le dîner de résautage des étudiant(e)s ; 2) l'hébergement des étudiant(e)s et 3) les activités sociales pendant la conférence. Premièrement, en ce qui concerne le dîner de résautage des étudiant(e)s, je crois que nous devons poursuivre cette tradition, car il permet de prendre des décisions importantes sur la place des étudiant(e)s au sein de la SCB. De plus, c'est un excellent lieu pour nous connaître et pour transmettre des informations précieuses qui nous concernent. Fait à noter, mon mandat de deux ans à titre de représentante des étudiant(e)s prendra fin à Victoria. Nous devons donc élire la prochaine personne qui prendra la relève. En conséquence, restez alerte afin de prendre en note le jour, l'heure et le lieu du dîner de résautage. C'est un rendez-vous à ne pas manquer.

Deuxièmement, en ce qui a trait à l'hébergement des étudiant(e)s à Victoria, je propose cette année de mettre en oeuvre deux astuces qui permettront autant que possible de réduire les dépenses. Tout cela dans le but d'encourager les étudiant(e)s à venir en grand nombre à la conférence. La première option est d'établir un réseau par courriel qui pourra permettre de regrouper ceux qui désirent partager une chambre. Pour cela, veuillez m'envoyer vos offres et vos demandes afin que je puisse les faire circuler entre les personnes intéressées. Comme deuxième option, je lance un appel à l'hospitalité à tou(te)s les étudiant(e)s et à tous les membres de la SCB qui vivent à Victoria. En effet, les personnes qui ont un petit coin de libre et qui accepteraient d'héberger un(e) étudiant(e) pendant la conférence sont invitées à me faire parvenir un courriel pour me manifester leur désir d'héberger un ou une étudiante. Dans votre courriel, veuillez préciser vos exigences à l'égard de la personne invitée. Merci à l'avance pour votre générosité.

Finalement, en ce qui touche les activités sociales pendant la conférence, je propose de garder le tout très informel comme il en fut pour les conférences précédentes. Très souvent, des propositions de sortie sont lancées au cours de la journée (par exemple, une sortie au restaurant ou un verre dans un pub du voisinage) et le message circule de bouche à oreille parmi les intéressé(e)s. Pour être certain(e)s de ne pas manquer le bateau, venez me voir pour connaître les propositions de l'heure.

N'oubliez pas qu'en tout temps, je vous invite à venir me rencontrer pour vos questions, commentaires ou simplement pour venir discuter. Au plaisir de vous rencontrer.

Marie-Eve Bouthillier

Candidate au Ph.D. sciences humaines appliquées option bioéthique

Université de Montréal, Montréal, Qc

<m-eve.bouthillier@sympatico.ca>

MIS À JOUR

Comité de travail ad hoc de la SCB sur les conditions de travail des bioéthiciens

Par Paddy Rodney, avec la collaboration de Chris MacDonald

Lors de la 13^{ème} conférence annuelle de la SCB à Winnipeg, le comité de travail ad hoc de la SCB sur les conditions de travail des bioéthiciens a réuni un groupe témoin composé de 15 bioéthiciens, encadrés par des membres du comité de travail dont Paddy Rodney et Michael Coughlin. La séance a commencé par un bref exposé sur le travail accompli à ce jour par le comité. Cette présentation a été suivie d'une discussion « semi-libre » portant sur les expériences des participants en consultation éthique. Eoin Connolly était le secrétaire de la réunion.

Selon le groupe témoin, la meilleure manière de faire progresser le travail serait d'embaucher quelqu'un qui pourrait travailler de façon soutenue sur la question. Dans ce but, le comité exécutif de la SCB a décidé en juin 2002 d'engager Chris MacDonald pour travailler à ce projet de façon soutenue pendant 2 à 3 mois durant l'été et

l'automne. Chris poursuivra le travail accompli par le comité de travail et devra : élaborer un ensemble de lignes directrices portant sur les droits et les responsabilités de ceux qui font de la consultation éthique au sein d'organisations; aider ceux qui commencent cette carrière à déterminer ce que devrait inclure une description de tâches lors des négociations de contrat; poursuivre le travail entamé sur un code d'éthique pour consultant en éthique; produire un document de travail sur les conflits d'intérêts des consultants en éthique en milieu corporatif, deux articles prêts à publier sur des sujets comme l'autonomie professionnelle ou l'accréditation des éthiciens, et une bibliographie annotée pour faciliter le travail de la SCB dans ce domaine. Les mises à jour de ce projet seront disponibles sur le site Internet de la SCB. On peut écrire à Chris MacDonald à : chrismac@ethicsweb.ca.

Les membres du comité de travail sont: Michael Coughlin (Chair), Eoin Connolly, Christine Harrison, Marie Hirtle, Abbyann Lynch, Chris MacDonald, Pat Murphy, Paddy Rodney, Mary Rowell, & George Webster.

APPEL DE COMMUNICATIONS

pour la présentation d'un essai individuel, d'une table ronde ou d'une étude de cas à la

Première conférence internationale d'évaluation de la consultation en éthique clinique

Hôtel Cleveland Renaissance, Cleveland, Ohio

4-6 avril 2003

Les sujets appropriés comprennent les thèmes suivants mais n'y sont pas limités : aspects administratifs – organisation et structure des services de consultation; présentation d'une étude de cas; création de graphiques, documentation et tenue de dossiers; dilemmes en éthique clinique, problèmes et questions; conflits d'intérêt et engagement en consultation en éthique; questions de statut professionnel et de reconnaissance; pré-requis pour l'éducation/la formation et la formation continue; étude empirique de la consultation en éthique; la consultation en éthique et la critique; stratégies d'évaluation; buts et raisons d'être; amélioration de la qualité de la consultation en éthique; responsabilité/négligence en consultation en éthique; méthodologie et procédures; modèles de consultation en éthique; la consultation en éthique et le droit; rapport entre le service de consultation en éthique et le comité d'éthique

Toutes les soumissions devraient inclure : le titre de la communication, le nombre de mots (maximum 500 mots); nom complet, affiliation, courriel/téléphone de l'auteur (des auteurs). Les groupes doivent fournir les noms, affiliations, courriels et téléphones de tous les participants. Toutes les résumés des communications seront étudiées par un comité d'évaluation international formé de pairs.

Date limite : 30 septembre 2002. Envoyez vos communications par courriel à : kieftec@ccf.org

De plus amples renseignements seront disponibles en août 2002 sur le site Internet du département de bioéthique de la *Cleveland Clinic Foundation*: www.clevelandclinic.org/bioethics/

CANDIDATS POUR 2002-2003

Représentant des membres

Région centrale – *Sandra J. Taylor, PhD.*

Dr Sandra Taylor est la directrice du bureau de la bioéthique de l'école de médecine de la faculté des sciences de la santé de l'université Queen's. Elle est aussi professeure associée au département de médecine. De plus, elle occupe divers postes dans les départements de médecine familiale, de philosophie et de sciences infirmières à l'université Queen's, ainsi qu'un poste à la clinique de l'hôpital général de Kingston. Elle a obtenu son doctorat en philosophie avec spécialisation en éthique biomédicale de l'université Queen's.

Ses intérêts de recherche portent surtout sur les questions de fin de vie. Elle a récemment publié un article intitulé "Simply Calling a Telephone an Elephant Won't Do" dans *Assisted Suicide: Canadian Perspectives*: U. of O. Press, 2001, et elle est co-auteure (avec C.G.Prado) de *Assisted Suicide: Theory and Practice in Elective Death*. Humanities Press, 1999. Récemment, elle a dirigé la publication de la deuxième édition de *Ethical Guidelines for the Practice of Orthopaedic Surgery* et elle a contribué à de nombreux projets de recherche. Ces projets touchent la prise de décision dans les politiques de santé, la qualité des soins de fin de vie, le lieu préféré des patients et leurs familles pour mourir, un regard sur l'autisme et la biotechnologie dans les pays en voie de développement. Elle a également été consultante auprès de plusieurs organismes dont l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada, le Collège des médecins et des chirurgiens de l'Ontario, l'Association canadienne d'orthopédie, et le Bureau du solliciteur général.

Elle siège à de nombreux comités nationaux et provinciaux, de même qu'à l'université Queen's et dans les hôpitaux des environs. Elle est membre du conseil d'éthique en recherche des sciences de la santé de Queen's depuis sa création en 1991 et porte beaucoup d'intérêt à l'éthique de la recherche. Enfin, elle a rédigé de nombreux articles et a souvent donné des conférences portant sur diverses questions de bioéthique.

Région centrale – *Dawn Dudley Oosterhoff, Bioéthicienne*

RN (Mohawk, 1985), BA (Guelph, 1993), LLB (Western, 1996), SJD Cand. (Toronto)

Dawn Oosterhoff est infirmière et avocate. Elle occupe le poste de chercheuse en résidence à l'Institut catholique canadien de bioéthique de l'université St-Michael's College, à l'université de Toronto, et chercheuse au département de bioéthique de l'hôpital pour enfants malades. Elle offre également son expertise en bioéthique et en droit à la *Bioethics Initiative of SouthWestern Ontario*, un réseau de soutien en bioéthique affilié à l'université de Western Ontario.

L'expérience clinique de Dawn comprend du travail en obstétrique, en soins néonataux, en hémodialyse, et en soins pédiatriques. Elle a acquis cette expérience à divers endroits en Ontario, au Wisconsin et en Arabie Saoudite. Son expérience en droit comprend plusieurs stages chez Harrison Elwood (devenu Harrison Pensa), à London en Ontario, l'élaboration de la politique et l'accréditation de l'unité des soins de santé de Middlesex-London, la direction de projet pour le groupe Holland, une association d'avocats dont le but est de faire une réforme du droit et de la justice vis-à-vis des erreurs médicales.

Dawn a écrit et co-rédigé des guides juridiques pour les travailleurs sociaux et les médecins, un recueil d'arrêts médicaux-légaux pour les étudiants en droit, ainsi que plusieurs articles et chapitres de livres sur la prise de décision par l'entremise d'un représentant légal et sur la procuration. Elle a donné plusieurs conférences aux niveaux communautaire et national et fait beaucoup de consultation sur le développement de politiques en soins de santé.

Dawn termine présentement un programme de doctorat en droit et bioéthique à l'université de Toronto. Sa thèse s'intitule « *A Legal and Ethical Analysis of Withholding and Withdrawing Treatment from Infants and Neonates : Toward a Common Understanding* » (« Une analyse légale et éthique sur la retenue et le retrait de traitements pour les nourrissons et de nouveau-nés : vers une compréhension commune »). Les objectifs de sa recherche comprennent l'élaboration de lignes directrices qui pourraient aider les familles et les praticiens à prendre des décisions sans retenir ou interrompre un traitement.

Cette recherche a été soutenue par des bourses de l'Institut de recherche de l'hôpital pour enfants malades et du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Région centrale – Susan MacRae

Madame Susan (Sue) MacRae est l'actuelle directrice adjointe du *Joint Centre for Bioethics* de l'université de Toronto. En septembre 2000, elle s'est jointe au *Joint Centre for Bioethics* de l'université de Toronto et au réseau de la santé universitaire (hôpital général de Toronto, hôpital Toronto Western et hôpital Princess Margaret) à titre de bioéthicienne. Avant d'arriver à Toronto, Sue a travaillé comme infirmière à Calgary en Alberta, chercheuse en éthique clinique, coordonnatrice de programmes et consultante en éthique pour le *MacLean Centre for Clinical Medical Ethics* de Chicago et, plus récemment, comme chercheuse dans le domaine des soins donnés aux patients à l'institut Picker de Boston.

Les objectifs que Sue s'est fixés dans son travail sont d'explorer les liens entre la bioéthique et la qualité dans le système de santé actuel. Tout en accordant une grande importance à la mission de fournir des soins aux patients, elle conserve un point de vue clinique pertinent dans le but de trouver des stratégies novatrices pour affronter les problèmes auxquels font face les patients, leurs familles et les cliniciens.

Région atlantique – Daryl Pullman

Daryl Pullman est professeur associé en éthique médicale à la faculté de médecine de l'université Memorial où il enseigne l'éthique et les sciences sociales aux étudiants de médecine de premier cycle ainsi qu'aux étudiants des cycles supérieurs. Il occupe plusieurs postes à l'école des soins infirmiers (*School of Nursing*) et au département de philosophie. Il a aussi un poste en clinique à la Corporation des soins de santé de la ville de St. John's où il dispense des services de formation et de consultation.

Daryl a obtenu sa maîtrise et son doctorat en philosophie à l'université de Waterloo. Après avoir complété ses études supérieures, il a enseigné au *Center for Society, Technology and Values* de l'université de Waterloo pendant huit ans. Pendant cette période, il a travaillé à titre de consultant en éthique des soins de la santé dans plusieurs hôpitaux, maisons de retraite, et divers

organismes du sud-ouest de l'Ontario. Depuis sa nomination à l'université Memorial en 1998, il a été au cœur de plusieurs initiatives provinciales relativement à la politique sur la santé et les questions d'éthique des soins de la santé. En particulier, il a travaillé à la création d'un comité d'éthique de la recherche provincial. Il est membre du CÉR de la faculté de médecine de l'université Memorial, siège au comité GEDS de l'institut de génétique des IRSC.

Sa recherche actuelle porte sur l'éthique de la recherche, l'éthique et le vieillissement, et les questions relatives à la recherche et la thérapie génétique. Il s'intéresse depuis longtemps et de façon toujours aussi soutenu au concept philosophique de la dignité humaine et son rôle fondamental en épistémologie morale. Il a récemment reçu le prix IRSC / *Regional Partnership Career investigator award* qui lui permettra de consacrer plus de temps à ses activités de chercheur dans les cinq prochaines années.

Daryl a publié dans des publications académiques de nombreux articles, chapitres de livres et résumés, et il participe fréquemment à des émissions sur divers sujets touchant la santé.

Région atlantique – Fern Brunger, PhD

Fern brunger est professeur associé au département de bioéthique de l'université Dalhousie. Elle est membre du comité d'éthique en recherche de l'hôpital QEII, du comité de révision des demandes de bourses en éthique de la santé, droit et sciences sociales des IRSC, et elle est co-animatrice du groupe de recherche sur les nouvelles technologies génétiques de Dalhousie.

Fern est une anthropologue médicale dont la recherche et l'enseignement se trouvent à la rencontre de la bioéthique et l'anthropologie. Elle fait présentement une recherche sur la culture et la génomique qui comprend un compte rendu inter-culturel des préoccupations éthiques associées à la recherche sur le génome, de même qu'une analyse des contextes sociaux, culturels et économiques dans lesquels la connaissance du génome est produite et appliquée. Elle se spécialise enfin dans l'éthique clinique inter-culturelle et l'éthique de la recherche en santé sur des populations socialement identifiables.

De 1996 à 2001, elle occupait des postes de recherche au post-doctorat et de consultante au bureau d'évaluation des technologies de la santé de Colombie-Britannique (*BC Office of Health Technology Assessment*) ainsi qu'au Centre d'éthique appliquée (*Centre for Applied Ethics*) de

l'université de Colombie-Britannique (*UBC*). Elle a également été co-animatrice du groupe de recherche en génétique et en éthique du Centre d'éthique appliquée; elle a siégé au comité organisateur du groupe GEDS (Génomique, Éthique, Droit, Société) et du comité de la banque génomique de Génome Colombie-Britannique; elle a été membre du comité d'éthique en recherche de UBC. De 1994 à 1996, elle était boursière en études post-doctorales du CRSH au département des sciences sociales de la médecine de l'université McGill. Sa recherche a été réalisée dans la communauté de réfugiés Tamils du Sri Lanka de Montréal au sein de laquelle elle a examiné les politiques culturelles de la communauté par rapport aux concepts du corps et de l'identité. Fern a obtenu son doctorat en anthropologie de l'université McGill en 1994.

Région de l'Ouest – Jerry Causier

Carrière

Depuis mai 1999 : Directeur adjoint des services des soins critiques du district de santé de Swift Current. D'abord engagé à titre de « gestionnaire des programmes des services médicaux », promu après six mois à « gestionnaire de programme des services médicaux et chirurgicaux », puis nommé « Directeur adjoint des services des soins critiques » au cours de sa première année d'emploi.

1997-1999 : Infirmier clinicien au centre médical Foothills de Calgary, Alberta. Responsable de la livraison adéquate des soins aux patients de neurochirurgie gravement malades. A acquis, en tant que chef d'une équipe multidisciplinaire constituée d'infirmières, de médecins, de résidents, de thérapeutes, etc., de nombreuses habiletés administratives.

1990-1997 : Infirmier à l'hôpital général de Calgary / au centre médical Foothills de Calgary, Alberta. A été très dévoué comme fournisseur de soins de première ligne aux soins intensifs neurologiques et à l'urgence auprès de patients gravement malades et de leurs proches.

Autres intérêts

- Marié depuis 11 ans à sa femme Stacey. Ils ont trois enfants (Mackenna, 8 ans, Rachel, 6 ans, et Logan 2 ans et demi).
- Moins de 18 mois après son établissement à Swift Current, avait mis sur pieds un comité d'éthique

multidisciplinaire qui continue de fonctionner très bien. L'objectif principal du comité est l'éducation et il a entrepris plusieurs initiatives appréciées.

- Est récemment devenu le premier résident de la Saskatchewan à compléter le cours du réseau provincial d'éthique de la santé de l'Alberta (*Provincial Health Ethics Network Course*). Est également co-président d'un comité qui tente d'établir un réseau d'éthique de la santé en Saskatchewan.
- Sert présentement à titre de juge de paix dans la région de Swift Current.
- Collabore à de nombreux organismes et est membre actif de Rotary International, Mensa International, et est membre élu du conseil d'administration de l'association catholique de la santé de la Saskatchewan (*Catholic Health Association*) (sans être lui-même catholique). Il prépare actuellement un voyage à bicyclette à travers le Canada afin de lever des fonds pour la Fondation de maladies du cœur (Mai à juillet 2003).

Région de l'Ouest – Shelley Raffin Bouchal

Dr Shelley Raffin Bouchal est infirmière et occupe un poste de professeure associée à la faculté des sciences infirmières de l'université de Calgary. Dans le cadre de ses études de doctorat, elle a récemment complété des cours d'éthique interdisciplinaires et un cours sur l'éthique de la recherche. Ses intérêts de recherche et l'essentiel de sa dissertation portent sur la pratique morale des infirmières qui prennent soins d'individus souffrants.

L'expérience clinique de Shelley est diversifiée, mais elle travaille depuis 10 ans aux soins palliatifs. En 1992-1993, elle était infirmière clinicienne spécialiste pour la société Hospice Calgary (*Hospice Calgary Society*) où elle a participé à la planification et au démarrage de leur programme de jour *Day Hospice*. À titre de professeure, elle enseigne l'éthique dans quelques cours de base aux étudiants qui débutent leurs études de soins infirmiers, ainsi qu'à des étudiants aux cycles supérieurs se spécialisant en soins palliatifs. Elle se préoccupe particulièrement de questions d'éthique de fin de vie et de la formation des valeurs chez les étudiants qui débutent leurs études de soins infirmiers. Elle a donné plusieurs conférences locales et nationales, et effectue présentement des travaux de recherche sur les soins de fin de vie avec un regard portant sur la souffrance et la spiritualité des infirmières en soins palliatifs et des équipes de soins palliatifs.

Société canadienne de bioéthique

Comité exécutif – 2001-2002

Présidente

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

Président désigné

Ian Mitchell, MB, FRCPC
Director, Office of Medical Bioethics
University of Calgary
HMRB, 3330 Hospital Drive NW
Calgary, AB T2N 4N1
(403) 220-7990
Fax: (403) 283-8524
(ian.mitchell@crha-health.ab.ca)

Trésorier

Michael Coughlin, PhD
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
University of Toronto
Joint Centre for Bioethics
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@shaw.ca)

Représentante Pancanadienne Des Etudiants

Marie-Eve Bouthillier
Candidate au PhD 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)

CENTRAL

Jeffrey Nisker, MD
Professor of Ob/Gyn
Coordinator of Bioethics
Faculty of Medicine and Dentistry
University of Western Ontario
LHSC University Campus, Rm 9E20
339 Windermere Road
London, ON N6A 5A5
(519) 663-3735
Fax: (519) 663-3803
(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

Carolyn Ells, RRT, PhD
Assistant Professor
Coordinator, Hospital Collaboration
Department of Bioethics
Dalhousie University
5849 University Avenue
Halifax, NS B3H 4H7
(902) 494-3801
Fax: (902) 494-3865
(carolyn.ells@dal.ca)