

Société canadienne de bioéthique

BULLETIN

Volume 4, Numéro 2

Août 1999



LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

Thérèse Leroux 1998-1999

Cette année, à cause de la situation financière de la Société canadienne de bioéthique, le Comité exécutif a cru préférable de ne publier que deux numéros du *Bulletin*. Par conséquent, il s'agit de ma seconde et dernière lettre à votre intention. Soyez rassuré, tout ce qui sera accompli depuis le moment où je rédige la présente lettre vous sera communiqué lors de la prochaine Assemblée annuelle de la Société canadienne de bioéthique à laquelle je vous convie cordialement.

Au cours des derniers mois, le Comité exécutif a notamment travaillé à l'amendement de la Constitution et des règlements de la Société canadienne de bioéthique. Vous trouverez la dernière version révisée de ce texte dans le présent *Bulletin*.

Cette tâche de rédaction s'est inscrite dans le prolongement des décisions prises lors de la dernière Assemblée annuelle de la Société, tenue à Toronto en octobre dernier. À cette occasion, les membres présents ont adopté les recommandations présentées par le Groupe de

travail sur la gouvernance, relatives à l'organisation administrative de la Société. Le Comité exécutif n'a que transposé ces changements dans le texte de la Constitution et des règlements. Les modifications apportées au texte sont conformes aux transformations approuvées. Rappelons-en quelques-unes. Ainsi, à partir de l'année 2000, le Conseil consultatif n'existera plus. Néanmoins, la représentation régionale, une caractéristique fondamentale, voire vitale de la Société canadienne de bioéthique, est maintenue. En effet, le Comité exécutif comptera désormais quatre représentant(e)s des membres, une personne pour chacune des quatre régions géographiques identifiées par la Société (atlantique, est, centre, ouest). Par ailleurs, en guise de reconnaissance de l'apport stimulant des étudiant(e)s au sein de la Société, un siège distinctif leur est dorénavant attribué au Comité exécutif. Tout en conservant une taille favorable aux échanges, la nouvelle composition du Comité exécutif saura mettre à profit l'expertise et le dynamisme existant parmi ses membres. Soulignons que la durée des mandats des membres

du Comité exécutif a été prolongée pour donner aux personnes élues un peu plus de temps pour réaliser leurs projets. Enfin, un nouveau Comité a été créé: le Comité des finances. Ce dernier comité jouera un rôle crucial compte tenu, entre

... suite à la page 2

Dans ce numéro...

SCB Statuts et Règlements	3
Prix d'excellence en bioéthique . . .	5
Colloque annuel	6
Formule d'inscription	7
«Seulement au Manitoba, dites-vous?»	8
Le cas de Tyrell Dueck	10
«Tout va bien»	11
Les rapports des étudiants	13
Candidats pour 1999-2000	14

Société canadienne de bioéthique

BULLETIN

organisme de charité #0876649-09

Comité exécutif de la SCB 1998-1999

Thérèse Leroux	Présidente
T. Douglas Kinsella	Président sortant
Marianne Lamb	Président élu
Paula Chidwick	Responsable des communications

Représentantes des membres

Kathy Oberle
Jeff Nisker
Charles Weijer
Chris MacDonald (Représentante des étudiants)

Coordonnateur étudiant pour la conférence de la SCB

Diane Godkin
e-mail: dgodkin@gpu.srv.ualberta.ca

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, 1999

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: riddell@ucalgary.ca
Canada Post Publication Mail Sales Agreement # 1543849

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

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

autres, de la situation financière anémique de la Société. La version révisée du texte de la Constitution et des règlements de la Société canadienne de bioéthique devra être adoptée lors de la prochaine Assemblée annuelle à Edmonton.

Comme ce travail est complété, il est maintenant possible de s'attaquer à d'autres sujets fort pertinents pour les membres de la Société. Des événements récents au sein de la communauté scientifique et médicale nous interpellent et nous amènent à nous questionner. Ainsi, quelle est la responsabilité du comité d'éthique de la recherche et de ses membres lorsqu'on lui révèle l'existence d'effets indésirables chez des sujets d'expérimentation? ou encore, quelle est l'étendue de la liberté dont jouit un bioéthicien qui souhaite consulter lorsqu'il est confronté à un cas complexe? Par ailleurs, qu'est-ce qui caractérise une personne «versée en éthique», personne dont la présence est exigée au sein des comités d'éthique de la recherche? Se distingue-t-elle d'un bioéthicien? Comment répondre à ces questions et à bien d'autres?

Il serait sans doute temps de s'interroger sur la pertinence de se doter d'un Code d'éthique. Qu'en pensez-vous? Certains d'entre vous considéreront peut-être qu'il serait plus judicieux d'élaborer des énoncés sur les droits et obligations des membres de la Société. La question est posée, la réflexion doit être amorcée et la prochaine réunion annuelle sera un lieu privilégié pour la poursuivre.

À cet égard, je vous réitère mon invitation à assister à la onzième rencontre annuelle de la Société canadienne de bioéthique, du 28 au 31 octobre 1999, à Edmonton. Je souhaite ardemment avoir l'immense plaisir de vous y rencontrer et je sollicite plus particulièrement votre présence, samedi le 30 octobre à midi, lors de l'Assemblée annuelle de la Société canadienne de bioéthique. Venez nombreux. Votre participation contribuera à l'essor de la Société canadienne de bioéthique.

leroux@droit.umontreal.ca

Bulletin de la SCB

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

SCB Statuts et Règlements

STATUTS

Article 1: DÉNOMINATION

Il existe une société dénommée «Société canadienne de bioéthique» en français et «Canadian Bioethics Society» en anglais.

Article 2: OBJECTIFS

- 2.1 La Société est administrée efficacement et démocratiquement par un Comité exécutif qui doit rendre des comptes à l'ensemble de ses membres.
- 2.2 Les activités et la structure de la Société doivent refléter les aspects théoriques, politiques et cliniques de l'étude et des débats en bioéthique, et constituer une tribune pour l'échange d'idées et la résolution de problèmes en bioéthique par des professionnels intéressés. La Société s'engage à promouvoir l'enseignement de la bioéthique à tous les niveaux d'études universitaires et de l'éducation permanente. Elle doit favoriser la recherche et la publication d'ouvrages en bioéthique et encourager la diffusion d'informations sur la bioéthique aux professionnels oeuvrant dans le domaine et au grand public.
- 2.3 Les langues officielles de la Société sont le français et l'anglais. Les personnes provenant des deux groupes linguistiques sont invitées à adhérer à la Société. Les documents officiels de la Société sont publiés dans les deux langues. Les participants aux réunions de la Société peuvent s'exprimer soit en français ou en anglais.
- 2.4 La Société est sans but lucratif et tout bénéfice ou accroissement qu'elle reçoit doit servir à la promotion de ses objectifs.

RÈGLEMENTS

Article 1: MEMBRES

- 1.1 La Société comprend des membres actifs et des membres honoraires.
- 1.2 Les nouveaux membres de la Société seront acceptés à la discrétion du Comité exécutif.
- 1.3 La Société vise à regrouper les personnes qui consacrent leur activité principale à l'enseignement, à la recherche ou aux aspects cliniques de la bioéthique. Tout membre en règle d'une profession de la santé, ou toute personne qui possède un diplôme universitaire dans un domaine relié à l'éthique, à la bioéthique ou au droit, et toute autre personne intéressée, sont admissibles en tant que membres actifs.
- 1.4 Des étudiants en règle peuvent devenir membres à un coût moindre.

1.5 Le Comité exécutif peut retirer le statut de membre actif à toute personne qui n'acquiesce pas sa cotisation annuelle.

1.6 Sur recommandation d'un membre actif de la Société, une personne peut faire l'objet d'une proposition présentée par le Comité exécutif lors de l'Assemblée générale annuelle, en vue de lui octroyer le statut de membre honoraire. Le membre honoraire n'a pas droit de vote et ne paie pas de cotisation.

Article 2: COMITÉ EXÉCUTIF

- 2.1 Les pouvoirs du Comité exécutif découlent des Statuts de la Société. Le Comité exécutif est responsable des affaires courantes de la Société. Les décisions et autres actions prises seront communiquées à l'ensemble des membres lors de l'Assemblée générale annuelle.
- 2.2 Le Comité exécutif de la Société sera formé du Président, du Président-sortant ou du Président-élu, du Secrétaire, de quatre représentants des membres (provenant de chacune des quatre régions géographiques), d'un représentant des membres étudiants, du trésorier et du responsable des communications.
- 2.3 Le Président, le secrétaire, les représentants des membres, le représentant des membres étudiants, le trésorier et le responsable des communications seront élus à l'Assemblée générale annuelle de la Société, selon le mandat de chacun des postes.
- 2.4 Généralement, une personne occupera successivement les postes de du Président-élu, Président et Président-sortant: le mandat du Président sera d'une durée de deux ans; les mandats du Président-élu et du Président-sortant seront d'un an chacun. Le secrétaire sera élu pour une période de trois ans. Les quatre représentants des membres seront élus pour une période de deux ans, renouvelable une fois. Le représentant des membres étudiants sera élu pour une période de deux ans, renouvelable une fois. Le trésorier et le responsable des communications seront élus pour une période de trois ans, renouvelable une fois.
- 2.5 Aucune personne ne pourra siéger au Comité exécutif pour plus de six années consécutives.
- 2.6 Le Comité exécutif de la Société devra:
 - (a) faire alterner la présidence entre les professionnels de la santé et ceux de l'éthique et du droit;
 - (b) comprendre au moins un francophone et un anglophone;
 - (c) comprendre au moins deux professionnels en éthique, dont l'un peut être avocat et l'autre doit être «éthicien» (consultant, chercheur ou enseignant en bioéthique et détenteur d'un doctorat en théologie ou en philosophie);

... suite à la page 4

- (d) comprendre au moins un médecin;
- (e) comprendre au moins un infirmier;
- (f) comprendre au moins un étudiant gradué/ résident travaillant dans une discipline reliée à la bioéthique;
- (g) compter au plus dix membres, incluant les cinq membres prévus aux alinéas c,d,e, et f.

Article 3: COTISATIONS

- 3.1 Les cotisations de la Société sont établies annuellement, selon les propositions du Comité exécutif, et approuvées par les membres.

Article 4: COMITÉS

- 4.1 Le Comité de mise en candidature est nommé par le Comité exécutif pas plus tard qu'en janvier de chaque année. Le Comité est présidé par le Président-sortant ou le Président élu et comprend quatre autres membres, choisis de façon à représenter les quatre régions géographiques de la Société. De ces quatre représentants, deux ne font pas partie du Comité exécutif. Le comité doit comprendre au moins un professionnel de la santé (par exemple, un médecin ou un infirmier) et au moins un professionnel en éthique (par exemple, un théologien, un philosophe ou un avocat).
- 4.2 Le Comité du programme comprend le Président, le Président-élu ou le Président-sortant, le trésorier, et le président du Comité local d'organisation de la réunion annuelle, ce dernier étant un membre actif de la Société. Le Comité du programme est chargé de l'organisation et de la promotion des divers programmes de la Société.
- 4.3 Le Comité des finances comprend le trésorier (qui préside le comité), le Président, le Président-élu ou le Président-sortant, un représentant des membres provenant du Comité exécutif et un membre actif de la Société (de préférence, le président du Comité local d'organisation de la réunion annuelle). Le Comité des finances est chargé de gérer les finances de la Société et de préparer le budget annuel.

Article 5: ASSEMBLÉES

- 5.1 La Société tient au moins une Assemblée générale chaque année, à une date et dans un lieu déterminés par le Comité exécutif. Le Comité

exécutif applique un système de roulement de façon à tenir compte des quatre régions géographiques du pays:

- A) **Ouest** — Colombie Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba et les Territoires;
- B) **Centre** — Ontario;
- C) **Est** — Québec;
- D) **Atlantique** — Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, l'Ile du Prince-Édouard et Terre-Neuve.

- 5.2 La convocation à toute Assemblée générale est adressée à tous les membres de la Société, par écrit, au moins deux mois avant la date prévue de sa tenue.
- 5.3 Lors de chaque réunion annuelle de la Société, une Assemblée générale doit être tenue. Lors de cette Assemblée générale, les rapports des différents Comités seront présentés aux membres de la Société à titre informatif, et, lorsque nécessaire, pour approbation. L'élection des nouveaux membres au Comité exécutif aura lieu pendant l'Assemblée générale. L'élection au Comité exécutif requerra une majorité des votes du nombre total des membres actifs présents qui ont voté à l'Assemblée générale et des membres actifs qui ont voté par la poste, lorsque cela est permis, conformément aux politiques de vote par la poste de la Société. Le quorum de l'Assemblée générale de la Société est de vingt membres actifs.

Article 6: MODIFICATION

- 6.1 Les Statuts et les règlements peuvent être modifiés par une majorité de deux tiers des membres actifs présents à l'Assemblée générale annuelle de la Société.
- 6.2 Les modifications aux Statuts et aux règlements doivent être soumises, par écrit, au Comité exécutif par trois membres actifs de la Société.
- 6.3 Les modifications proposées aux Statuts et aux règlements de la Société doivent être transmises, par écrit, à tous les membres au moins deux mois avant l'Assemblée générale au cours de laquelle les modifications proposées seront discutées puis adoptées, modifiées ou refusées.

Addendum

Pour l'année 2000-2001 seulement, deux des quatre représentants des membres seront élus pour un mandat d'un an au lieu de deux ans, afin d'échelonner les mandats des quatre représentants.

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

Visiter la a:

<http://www.bioethics.ca>



Société canadienne de bioéthique

Prix d'excellence en bioéthique — Modalités et critères de sélection

Par la présente, le Comité exécutif de la SCB soumet à ses membres une ébauche des modalités et critères de sélection pour le prix d'excellence en bioéthique. Vous êtes invités à nous faire parvenir vos commentaires et vos suggestions. Cette ébauche sera également à l'ordre du jour lors de la réunion annuelle à Edmonton.

La Société canadienne de bioéthique (SCB) invite ses membres à soumettre des candidatures pour le prix d'excellence en bioéthique. Le récipiendaire de ce prix, qui pourra être attribué une fois tous les deux ans, se verra offrir l'adhésion à vie à la Société canadienne de bioéthique et l'inscription gratuite à la conférence annuelle de la Société, l'année où le prix est attribué.

Le récipiendaire sera choisi par les membres du Comité exécutif de la SCB et l'annonce du prix sera publiée dans le bulletin de la SCB. La présentation du prix se fera lors de la réunion annuelle de la Société.

Critères de sélection. Les candidats doivent:

- Avoir une formation académique en éthique ou bioéthique
- Faire preuve d'une spécialisation en éthique dans leurs travaux académiques et/ou cliniques
- Avoir un profil national et international dans le domaine de l'éthique
- Participer ou avoir participé à des comités d'éthique en clinique ou en recherche
- Contribuer de façon exceptionnelle aux travaux de

recherche et aux publications portant sur des problèmes d'éthique

- Avoir eu un impact dans le domaine (auprès des étudiants, des collègues, publications professionnels, développement des connaissances dans le domaine)

Les mises en nomination devront nous parvenir par courrier et doivent préciser comment le candidat satisfait aux critères cités. Des lettres d'appui peuvent également accompagner la mise en nomination. La décision du Comité exécutif sera fondée sur la conformité du candidat aux critères de sélection. La décision sera sans appel. Si, une année, de l'avis du Comité exécutif, aucun candidat ne satisfait aux critères de sélection, le Comité peut décider de ne pas attribuer le prix. Une seule personne peut recevoir le prix chaque fois qu'il est décerné. Un appel de mises en candidatures paraîtra dans le bulletin de la SCB au moins deux mois avant la Conférence annuelle.

Envoyez vos commentaires à l'adresse suivante:
Editrice du Bulletin de la SCB
pchidwic@uoguelph.ca



11^{eme} conférence annuelle
28-31 octobre 1999
Hôtel Westin, Edmonton, Alberta

CONFÉRENCIERS INVITÉS:

Madeline Dion-Stout • Martin McKneally • John Dossetor • Thérèse Leroux • John Amundsen

Tenue en partenariat avec:

- John Dossetor Health Ethics Centre
- Réseau provincial d'éthique de la santé
- St. Joseph's College Ethics Centre
- ... et d'autres

Table ronde des membres de l'AIB

«Un territoire à défricher: la
biotechnologie & la bioéthique
dans le nouveau millénaire»

Pour de plus amples renseignements appelez au (780) 492-6676
www.ualberta.ca/~cbs1999

Le 11^e colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique

28-31 octobre 1999

Hôtel Westin — Edmonton, Alberta

Jeudi 28 octobre 1999

Programme précolloque

- 8 h 00 - 9 h 00 **Inscription**
9 h 00 - midi : **Éthique de la santé, pauvreté et économie mondiale**
Midi : **déjeuner**
13 h 00 - 16 h 00 **Éthique de la santé et différences culturelles**

L'atelier préliminaire explorera les frontières de l'éthique de la santé dans un contexte global avec des spécialistes internationaux. Les membres du Conseil de l'AIB traiteront de questions liées à la possibilité d'une bioéthique universelle. L'impact de l'économie sur les questions morales et le rôle des valeurs culturelles dans la conception et la pratique de l'éthique en matière de santé seront examinés.

Les conférenciers sont membres du Conseil de l'Association internationale de bioéthique.

Jeudi 28 octobre 1999

Le 11^e colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique

- 15 h 00 - 18 h 00 **Inscription**
19 h 00 - 19 h 15 **Cérémonie d'ouverture du colloque de la SCB**
19 h 15 - 21 h 00 **Conférence publique**
«Éthique, culture et soins de santé pour le 21^e siècle»
Susan Sherwin, Canada
Alastair Campbell, UK
Godfrey Tangwa, Cameroon
21 h 15 **Réception d'ouverture**

Vendredi 29 octobre 1999

- 7 h 30 - 8 h 15 **Inscription / Petit déjeuner**
8 h 30 - 10 h 00 **Conférenciers principaux**
«Le domaine de la bioéthique au Canada»
Madeleine Dion-Stout, Université Carleton
Martin McKneally, Université de Toronto
10 h 00 - 10 h 30 **Pause-santé**
10 h 30 - 12 h 30 **Séances simultanées**
12 h 30 - 2 h 00 **Déjeuner de réseautage**
14 h 00 - 15 h 30 **Séances simultanées**
15 h 30 - 16 h 00 **Pause-santé**
16 h 00 - 17 h 00 **Conférencier principal**
«Le contact personnel en bioéthique : les tentations du pouvoir et de la certitude»
Jon Amundson, psychologue clinicien, Calgary, Alberta
17 h 00 **Activités sociales**

Samedi 30 octobre 1999

- 7 h 30 - 8 h 15 **Petit déjeuner**
8 h 15 - 9 h 15 **Symposia**
À la recherche d'un vaccin anti-VIH/SIDA :
Impasses en matière de soins et de traitement –
Ruth Macklin, Albert Einstein College of Medicine
Dale Guenter, Université McMaster

La fin de la vie –

Jocelyn Downie, Université Dalhousie
Hans Van Delden, Utrecht University

L'éthique et la diversité culturelle –

Michael Burgess, Université de Colombie Britannique
Lesley Paulette, sage-femme, Fort Smith, TNW

- 9 h 30 - 10 h 30 **Séances simultanées**
10 h 30 - 11 h 00 **Pause-santé**
11 h 00 **Conférencier principal**
«Comment s'annonce notre avenir?»
Thérèse Leroux, Université de Montréal
12 h 00 - 2 h 00 **Assemblée générale annuelle de la SCB**
2 h 00 - 2 h 30 **Pause-santé**
2 h 30 - 4 h 30 **Séances simultanées**
4 h 30 - 5 h 00 **Mot de la fin**
John Dossetor, professeur émérite, Université d'Alberta
Marianne Lamb — présidente désignée de la SCB
Colloque de l'an 2000

Dimanche 31 octobre 1999

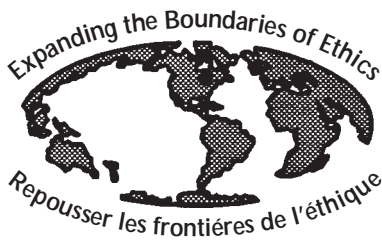
Programme postcolloque

Éthique, soins de santé et ressources à la fin de la vie

- 9 h 00 - 13 h 00
Steven Lewis, Health Utilization And Research Commission, Saskatchewan
Martin McKneally, Université de Toronto
Patricia Rodney, Université de Victoria
Parrainage :
John Dossetor Health Ethics Centre
Provincial Health Ethics Network of Alberta
St. Joseph's College Ethics Centre

L'éthique de la recherche sur la santé utilisant des méthodes qualitatives

- 9 h 00 - 12 h 00
Parrainage :
Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain



11^e Colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique

28-31 octobre, 1999

Hôtel Westin, Edmonton (Alberta) Canada

FORMULE D'INSCRIPTION

Avis : Pour recevoir confirmation de votre inscription, prière d'inclure votre n° de télécopie.
Taper ou écrire lisiblement, svp!

Pour s'inscrire, retourner cette formule dûment remplie par télécopie ou par la poste au :

Secrétariat du Colloque de la SCB (1999)
11659, 72^e avenue
Edmonton (Alberta)
T6G 0B9
Télécopie : (780) 437-5984

Renseignements sur l'inscription :
Tél. : (780) 436-0983
Courriel : info@buksa.com

Renseignements sur le programme et (ou) l'adhésion à la SCB
Tél. : (780) 492-6676

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

Adhésion à la SCB (sept 99 - août 2000)

Membre titulaire
Sous/Sans emploi
Avant le 30 juin 1999

60 \$
 35 \$
Avant le 10 sept 1999

Étudiant 35 \$
Émérite 30 \$
Après le 10 sept 1999

Programme précolloque (28 oct)

Membre titulaire	<input type="checkbox"/> 50 \$	<input type="checkbox"/> 70 \$	<input type="checkbox"/> 80 \$
Étudiant	<input type="checkbox"/> 20 \$	<input type="checkbox"/> 20 \$	<input type="checkbox"/> 20 \$

Colloque de la SCB (1999)

Membre de la SCB (programme complet)	<input type="checkbox"/> 225 \$	<input type="checkbox"/> 245 \$	<input type="checkbox"/> 265 \$
Non-membre de la SCB (programme complet)	<input type="checkbox"/> 325 \$	<input type="checkbox"/> 345 \$	<input type="checkbox"/> 365 \$
Membre étudiant (programme complet)	<input type="checkbox"/> 90 \$	<input type="checkbox"/> 100 \$	<input type="checkbox"/> 110 \$
Non-membre étudiant (programme complet)	<input type="checkbox"/> 110 \$	<input type="checkbox"/> 120 \$	<input type="checkbox"/> 130 \$
Tarif d'un jour – membre de la SCB			
vendredi	<input type="checkbox"/> 120 \$	<input type="checkbox"/> 140 \$	<input type="checkbox"/> 160 \$
samedi	<input type="checkbox"/> 120 \$	<input type="checkbox"/> 140 \$	<input type="checkbox"/> 160 \$
Tarif d'un jour – non-membre de la SCB			
vendredi	<input type="checkbox"/> 170 \$	<input type="checkbox"/> 180 \$	<input type="checkbox"/> 190 \$
samedi	<input type="checkbox"/> 170 \$	<input type="checkbox"/> 180 \$	<input type="checkbox"/> 190 \$

Programme postcolloque (31 oct)

Éthique, soins de santé & affectation des ressources	<input type="checkbox"/> 20 \$	<input type="checkbox"/> 20 \$	<input type="checkbox"/> 20 \$
Éthique de la recherche sur la santé	<input type="checkbox"/> 20 \$	<input type="checkbox"/> 20 \$	<input type="checkbox"/> 20 \$

TPS incluse dans tous les prix (n°1080102831RM0004)

Total à régler

	\$
--	----

Chèque ci-joint (à l'ordre de la *University of Alberta*) Visa Master Card

N.B. : la mention **Buksa Associates Inc.** figurera sur les factures de carte de crédit

Numéro de carte _____ Date d'expiration _____

Nom du titulaire de la carte _____

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

Des frais administratifs de 60 \$ seront imputés pour toute annulation signifiée par écrit d'ici le 15 octobre 1999. Après cette date, aucun remboursement ne sera émis. Notez que les substitutions sont acceptées en tout temps à condition d'être effectuées par écrit.



Pat Murphy

«Seulement au Manitoba, dites-vous?»

de Pat Murphy and George Webster



George Webster

Comme citoyens canadiens, nous n'avons pas l'habitude d'entendre parler de procès concernant des prises de décision en soins de santé. Il se passe certainement quelque chose de «différent» ou d'«étrange» pour que deux fois, en autant d'années, des procès concernant des ordres de «ne pas ranimer» se retrouvent devant la Cour (i.e. **Lavallee; Sawatzky**) et engendrent un débat public. Ce qui retient notre attention, c'est qu'elles ne portaient pas sur des préoccupations particulièrement exotiques», mais soulevaient plutôt des questions essentielles concernant les prises de décision en soins de santé, à savoir «Comment devrait-on prendre les décisions?» et «Qui devrait prendre les décisions?».

Comment se fait-il que des décisions de ne pas entreprendre ou de discontinuer des traitements pour maintenir la vie, comme la réanimation cardiopulmonaire (CPR), soient une préoccupation au Manitoba mais pas ailleurs au Canada? La réponse à cette question se trouve en partie dans un jugement de la Cour d'appel du Manitoba rendu en novembre 1997 à la suite du procès *Office des services à l'enfant et à la famille de Manitoba (région du centre) c. Lavallee*, 154 D.L.R. (4^e) 409 (Man.C.A.). Dans ce cas, la Cour a conclu que «ni le consentement, ni un jugement de la cour n'est requis pour permettre à un médecin d'émettre l'ordre de ne pas ranimer lorsque, à son avis, le patient est dans un état végétatif irréversible.»

Il est important de revoir les circonstances particulières de ce cas telles que présentées devant la Cour d'appel. D'après le factum, un jeune enfant avait été admis à l'hôpital après une «attaque violente». Le jeune patient se trouvait dans un état végétatif persistant confirmé. Cet état est caractérisé par l'endommagement grave du cerveau et l'absence d'une activité cérébro-corticale. À la lumière de ces faits, l'équipe médicale et les autres responsables se sont questionnés sur la pertinence de tenter la réanimation cardiopulmonaire (CPR) dans le cas d'un éventuel arrêt cardiaque. Puisque l'enfant était sous la protection de l'Office des services à l'enfant et à la famille de Manitoba, la Cour avait été impliquée dans la prise de décision. Les Services à l'enfance et à la famille recherchaient l'autorisation pour inscrire l'ordre de «ne pas ranimer» dans le dossier du jeune patient et les parents de l'enfant n'étaient pas d'accord avec cette décision.

La Cour d'appel a réexaminé ce procès et a conclu qu'un médecin pouvait, en se basant sur son jugement professionnel, prendre la décision unilatérale de ne pas ranimer le patient. Tout en encourageant les médecins à

tenir compte des souhaits de la famille ou des gardiens légaux de l'enfant, la Cour a affirmé que «ni leur consentement, ni l'approbation de la Cour n'est requis.»

Après avoir pris connaissance de cette décision, nous avons publié un article dans le journal local *The Winnipeg Free Press* (3 janvier 1998), afin d'exprimer nos inquiétudes à l'égard de la décision de la Cour d'appel du Manitoba. Il y a de nombreux aspects de cette décision qui doivent être questionnés, mais le plus troublant est certainement le fait d'accorder aux médecins le «dernier mot» dans ce genre de cas. A notre avis, le jugement de la Cour était anachronique et buté.

Comment devons-nous réagir à la proposition selon laquelle les médecins pourraient inscrire au dossier l'ordre «pas de CPR» ou «ne pas ranimer» sans avoir obtenu le consentement de ceux qui sont le plus directement affectés par la décision, ou sans les avoir informés, sous prétexte que ce sont des décisions purement «médicales»?

À notre avis, les décisions prises dans une relation «thérapeutique» ne doivent pas être considérées comme de simples décisions «médicales». Ces décisions affectent des personnes, et non-seulement des maladies, et sont alors, par définition, des questions d'éthique. Les conclusions auxquelles nous parvenons dans ces circonstances trahissent des valeurs et une conception du «bien» que l'on recherche ou du «mal» que l'on essaie d'éviter. Ces choix sont des choix moraux, et non des simples analyses de «faits». L'idée que les décisions médicales sont uniquement basées sur des faits cachent ou voilent les considérations normatives inhérentes à de telles décisions.

Alors qu'il est vrai que les médecins apportent des connaissances, une sagesse et une expérience particulière au processus, nous aimerions souligner que ce genre de savoir est incomplet sans une autre sorte de savoir: le savoir que seuls les patients eux-mêmes (ou ceux qui les représentent lorsqu'ils sont dans l'incapacité de s'exprimer) peuvent faire valoir. Ce savoir est lié à l'expérience de vie, c'est-à-dire aux valeurs, aux croyances et aux opinions sur ce qui est important dans des «moments, endroits et circonstances» particuliers. Ce sont ces informations qui aideront à déterminer les objectifs recherchés par les traitements.

Ce mélange de savoir à propos des *moyens* de traitement et des *objectifs* de traitement décrit bien la nature réciproque de la relation entre médecins et patients.

Ultimement, cette réciprocité est le gage de respect pour l'être humain. Le «respect» pour les personnes concernées par ces prises de décision difficiles doit nécessairement impliquer un échange ouvert et honnête des points de vue. Cet échange devrait se prolonger dans le temps et aborder les aspects tels que le diagnostique, les traitements possibles et le pronostic avec ou sans intervention. Dans le cas précis de la réanimation, il serait raisonnable de se pencher sur la compréhension qu'a le patient et/ou la famille de cette série d'interventions.

Toutefois, c'est précisément à cet égard qu'il semble y avoir des différences appréciables dans la pratique clinique. De nombreux médecins discutent systématiquement et clairement avec leurs patients à propos de la réanimation. Il arrive également que certains médecins n'abordent pas ce sujet de façon explicite avec leurs patients, parce qu'il est difficile et problématique d'initier une telle conversation. Dans certains cas, la conversation a lieu sans la participation du patient et la décision de l'équipe médicale est annoncée au patient comme une décision «médicale». Dans d'autres cas, la décision est prise sans que le patient ne soit consulté et ni le patient, ni la famille ne sont informés. Dans le cas de Mme Sawatzky et des cliniciens au *Riverview Health Centre* à Winnipeg, la couverture médiatique des affrontements ne nous donne certes pas une appréciation objective de la cause. Cependant, les témoignages des uns et des autres montrent bien que la relation entre les Sawatzky et ceux qui prodiguaient les soins de santé était fragile.

Pourquoi une telle variation dans la pratique? Il y a sans doute plusieurs raisons. Celle qui refait surface le plus souvent, dans des décisions impliquant le CPR, est maintenant connu sous l'étiquette du «mot F» ... la futilité. Certains médecins soutiennent que, dans le cas d'un décès attendu et prévisible, la réanimation est un effort «futile». Dans ce cas, les médecins ne ressentent aucune obligation d'obtenir l'approbation du patient, ou même d'informer le patient qu'une telle décision a été prise, parce que l'intervention, à leur avis, n'apportera aucun bénéfice.

Le soi-disant «problème de futilité» est une question complexe et difficile¹ qui, à plusieurs égards, a joué un rôle crucial dans le débat sur la question de savoir qui prend la décision de pratiquer ou non le CPR et comment cette décision est prise. En tant qu'éthiciens cliniques, notre expérience révèle que le recours à l'argument de la «futilité» demeure souvent inefficace pour deux raisons.

Premièrement, le concept de futilité en soi comporte des lacunes. Ce propos a été bien démontré dans un éditorial du professeur Charles Weijer paru dans le *Canadian Medical Association Journal*. (CMAJ, 24 février, 1998). Professeur Weijer suggère que le concept de futilité est intenable parce qu'il «mêle des cas sans controverse impliquant des traitements sans effet aux cas impliquant des traitements efficaces menant à des fins discutables...» En d'autres mots, le terme «futilité» peut s'appliquer à deux situations cliniques très différentes. Des situations où le traitement ne donne pas les résultats escomptés, et

des situations où le traitement donne effectivement les résultats escomptés, mais dont les gens ont des opinions divergeantes ou différentes à l'égard de leur valeur.

Deuxièmement, nous avons également trouvé que le recours à l'argument de futilité dans un milieu clinique ne fait qu'ériger des barrières entre les médecins, les patients, et leurs familles. L'évocation de la notion de futilité à des moments critiques dans la vie des patients peut simplement écourter une conversation importante et nécessaire.

Comment réagir à tout cela? Devrait-on privilégier certaines voix dans les discussions sur la validité du CPR. À notre avis, le processus de prise de décisions à propos du CPR ne peut être respectueux envers le patient, les familles, ou les praticiens, si une des parties impliquées est privée d'un entretien significatif ou si elle est exclue complètement. Une discussion franche et ouverte qui identifie et reconnaît explicitement les valeurs des professionnels et les engagements moraux des patients et de leurs familles, est essentielle.

En «temps réel», cette discussion est très exigeante et, le plus souvent, épuisante émotionnellement. Toutefois, aussi difficile que ces conversations puissent être, ce sont des occasions inestimables pour tous ceux qui participent au processus de prise de décision de faire valoir leur point de vue. Aucun participant aux discussions sur la CPR ne devrait «tromper» l'autre, soit en exigeant qu'un traitement soit accordé simplement parce qu'il a été demandé, soit en évitant d'aborder la discussion sur ces questions et en inscrivant dans un dossier médical l'ordre de «ne pas ranimer».

Dans son jugement rendu lors du procès *Sawatzky c. Riverview Health Centre* (La Cour de la couronne, 21 décembre, 1998), la Juge Beard a fait remarquer que «l'impact social du cas Lavallee est démontré par le fait que d'autres se sont basés sur ce jugement pour changer radicalement leur façon d'agir avec leurs patients/clients.» (p.19) Cette remarque souligne toute l'importance de ce cas.

Lorsque — ou si — nous percevons le choix de ranimer ou ne pas ranimer comme une bataille avec des vainqueurs et des vaincus, nous sommes tous perdants — les médecins, les institutions de soins de santé, les patients et leurs familles. Nous ne parviendrons qu'à miner encore plus les relations de confiance fondamentales entre ceux qui prodiguent les soins de santé et ceux qui recherchent le bien commun.

Pat Murphy et George C. Webster sont éthiciens cliniques à l'Hôpital général de St. Boniface à Winnipeg, Manitoba.
Webster@cc.Umanitoba.CA

1. À notre avis, la meilleure analyse philosophique de la question de «futilité» a été faite par le professeur Susan B. Rubin, Ph. D, dans Rubin, S.B. (1998), *When Doctors Say No: The Battleground of Medical Futility*, Indianapolis: Indiana University Press. Voir également: Weijer, C. (1999), *Why I am not a utilitarian*, *Canadian Medical Association Journal*. 160 (6), 869 — 70, pour un résumé du texte de Rubin.

Commentaire: le cas de Tyrell Dueck

par Harry Emson

Tyrell Dureck est un garçon âgé de treize ans qui habite à Saskatoon. En novembre 1998, après avoir subi un trauma léger, il a trouvé une bosse sur son genou. Une biopsie a révélé qu'il s'agissait d'un ostéosarcome, et les médecins du *Cancer Clinic* ont alors recommandé un traitement de chimiothérapie conventionnel suivi d'une amputation. La famille n'était pas favorable à ce traitement et les médecins ont donc demandé, et obtenu, que la responsabilité des soins de Tyrell soit transférée au Département des services sociaux. Avec le consentement des services sociaux et de la famille, deux traitements de chimiothérapie ont été donnés. Cependant, au début de l'année 1999, lorsque d'autres traitements étaient nécessaires, Tyrell et sa famille ont refusé de donner leur consentement. Ils ont indiqué qu'ils voulaient essayer une thérapie alternative composée d'herbes, de vitamines, d'un régime alimentaire et de prières, offerte dans une clinique au Mexique.

Des questions ont été soulevées à l'égard des informations fournies à Tyrell, de sa compréhension de la situation et de son aptitude à donner son consentement. Apparemment, la famille adhère à la religion chrétienne fondamentaliste, et la structure familiale est autoritaire avec un père dominant. Il a été suggéré que l'influence du père de Tyrell sur celui-ci le rendait incapable de prendre ses propres décisions. À la suite d'une demande des services sociaux, un juge a ordonné que Tyrell subisse une évaluation psychologique. Après réception de cette évaluation, le juge a conclu que Tyrell avait des compétences intellectuelles suffisantes (ce qui veut dire, je présume, qu'il avait au moins des compétences potentielles), mais qu'il n'était pas un *mature minor* (un mineur ayant une maturité psychologique). Il avait été mal informé à cause de l'influence de ses parents. Le reste du jugement semble contredire cette conclusion, car le juge a ordonné que Tyrell demeure sous la tutelle du Département des services sociaux, qui pouvait consentir à la continuation des traitements au *Cancer Clinic*; cependant, les parents de Tyrell n'avaient pas le droit de l'accompagner. Il me semble qu'il aurait été plus logique d'exiger que Tyrell soit pleinement informé, par tous les moyens nécessaires, et qu'il ait, par la suite, le droit d'exercer sa compétence potentielle reconnue juridiquement. Mais ce ne fut pas la décision du juge. Un appel a été envisagé. Avant que les traitements puissent recommencer, des métastases pulmonaires ont été découvertes et la thérapie conventionnelle a été arrêtée. Les parents de Tyrell l'ont amené dans une clinique au Mexique où il a subi d'autres traitements.

Ce sont les faits qui ont été rapportés dans la presse locale et nationale, mais il y a d'autres faits pertinents, moins connus. Le *Saskatoon Health District* a un Comité d'éthique. Ce comité n'avait jamais été formellement consulté par le *Cancer Clinic*; le président du comité

d'éthique a abordé la question une fois lors d'une réunion informelle du personnel au début du mois de mars. Le patient et sa famille étaient absents lors de cette réunion, et le président a déploré cette absence. Au mois de mars également, la famille Dueck avait consulté le Comité, mais certaines des questions qu'elle avait préparées semblaient comporter des préjugés, et le Comité a refusé d'y répondre. Des éthiciens à l'extérieur de la Saskatchewan et non-affilié à ce cas ont fait connaître publiquement leurs opinions. La famille Dueck a été représentée par un avocat tout au long du procès, mais Tyrell lui-même n'a pas eu d'avocat, comme cela aurait pu être le cas en Ontario (*Globe and Mail*, 28 mars '99, A15) où l'anonymat aurait pu également être imposé. En Colombie Britannique, la détermination de la compétence de Tyrell aurait été inversée; dans le *Infants Act*, la compétence intellectuelle est présumée acquise à moins d'être réfutée. Tel est l'enchevêtrement de la loi dans un état fédéral.

Permettez-moi maintenant de faire part de mes commentaires et opinions. Il serait difficile de trouver un principe éthique qui n'a pas été violé lors de ce procès. L'atmosphère a été empreinte d'hostilité et de confrontation depuis le début, et le déroulement du procès, d'une froideur juridique. Comme je l'ai souligné auparavant, le jugement de la cour recèle, de toute apparence, une contradiction interne. Il existe au Saskatoon un nombre considérable d'experts en bioéthique, et ceux-ci ont été consultés peu souvent et à la dernière minute. Les soins du jeune patient ont été évoqués en terme de chances de survie et de statistiques. Et que voulait signifier le jugement final de la cour? Si Tyrell avait continué de refuser les traitements, l'aurait-on forcé à subir les traitements de chimiothérapie? Et puis, l'aurait-on anesthésié de force pour qu'il se réveille ensuite avec une jambe amputée? Dans notre pays, certaines interventions médicales pratiquées sur des enfants, comme l'excision, sont proscrites, étant considérées éthiquement inacceptables; le système juridique de ce même pays, permettrait-il que l'on impose à un enfant de treize ans (avec une compétence intellectuelle reconnue) une amputation malgré son refus? Pourrait-on trouver des médecins pour effectuer ce type d'intervention? Cette situation évoque les expériences dans les camps de concentration, et le seul mot que je trouve pour la décrire est la «barbarie». Le juge, a-t-elle envisagé cette situation comme l'issue logique, possible et probable de sa décision?

La Saskatchewan a maintenant été témoin de nombreuses manifestations en faveur des «thérapies alternatives» et du droit de la famille à décider des traitements accordés aux enfants, liées aux croyances chrétiennes fondamentalistes. Il est facile de juger rétrospectivement des procédures dont les résultats précis ne sont connus qu'après le traitement. Les questions

fondamentales demeurent. Comment concilier l'éthique et le droit? Comment pouvons-nous, et devons-nous, déterminer la compétence intellectuelle sur une échelle relative? Quels sont les droits de l'enfant, de la famille et de la communauté lorsque la famille refuse la thérapie conventionnelle, et préfère une thérapie non-conventionnelle, sans fondements scientifiques, souvent basée sur une croyance religieuse? Comment pouvons-nous équilibrer ces droits, et choisir parmi eux? Existe-t-il un schéma qui pourrait guider le déroulement de ce genre de cas afin d'éviter ou de minimiser les problèmes légaux,

la confrontation et le climat d'adversité? Quel aurait dû être le processus dans le cas Dueck — les procédures, ou le résultat, auraient-ils pu être améliorés?

La Saskatchewan a le don d'engendrer des cas épineux où l'éthique et la loi s'entrelacent; Halushka, Latimer, et maintenant Dueck, qui suscite suffisamment de questions pour occuper tous les comités d'éthique au Canada.

Harry Emson est professeur émérite de pathologie et habite à Saskatoon. (télécopieur: 306-374-9770)



«Tout va bien»

par Charles Weijer

La vie que l'on ne questionne pas, ne vaut guère la peine d'être vécu, nous disent les philosophes. Pareillement, l'organisme que l'on ne questionne pas, ne mérite peut-être pas l'adhésion de ses membres. La Société canadienne de bioéthique arrive à un point tournant dans son existence qui demande une réflexion, une discussion, et un consensus parmi ses membres sur la nature même de la Société. Qu'est-ce que la SCB? Pour qui existe-t-elle? Que fait-elle pour ses membres? Devrait-elle prendre une position sur toutes les questions d'éthique? Ou quelques-unes seulement?

Aucune situation ne met en lumière ces défis plus clairement que les conflits qui surviennent entre une bioéthicienne et son employeur. Imaginez les scénarios suivants:

- Pendant les négociations pour l'obtention d'un contrat d'embauche dans un hôpital, une bioéthicienne se fait dire que tout contact avec les médias devra être approuvé par le directeur des relations publiques de l'hôpital.
- Une bioéthicienne se fait ordonner par son superviseur immédiat de franchir les piquets de grève pour aider les administrateurs à assurer le fonctionnement de l'hôpital pendant une grève des employés en soins de santé.
- Une bioéthicienne est congédiée pour avoir consulté un collègue à l'extérieur de l'institution à propos d'un cas difficile.

Deux documents récents examinent les obligations du bioéthicien travaillant comme consultant en éthique des soins de santé. Le livre de Françoise Baylis, «Le consultant en éthique des soins de santé» (*The Health Care Ethics Consultant*, Totowa, NJ: Humana Press, 1994), se consacre à la consultation en éthique en tant que profession; le rapport de la *American Society for Bioethics and Humanities* intitulé «Compétences de base pour la consultation en éthique des soins de santé» (*Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*, Glenview, IL: ASBH, 1998) s'ajoute au travail de Baylis et se penche sur la pratique de la consultation en éthique. Les deux documents

soutiennent qu'un consultant doit posséder certains traits de caractère, ainsi que certaines connaissances et habiletés. Les scénarios mentionnés ci-haut démontrent toutefois que les conditions de travail d'une bioéthicienne peuvent sérieusement compromettre son habileté à rencontrer ses obligations professionnelles en tant que consultante consciencieuse, et non-seulement comme employée docile. À cet effet, le rapport du ASBH souligne que:

Il faut parfois du courage pour que les diverses parties, particulièrement celles qui sont plus faibles politiquement, puissent communiquer de façon efficace et se faire entendre des autres parties. Il est parfois nécessaire d'adopter des positions impopulaires ou contraires aux intérêts de l'employeur ou des détenteurs du pouvoir.

Une bioéthicienne qui travaille sous la contrainte d'un contrat qui la baillonne se voit effectivement empêchée de réaliser son mandat.

Lorsqu'une bioéthicienne et son employeur veulent élaborer des conditions d'un contrat d'embauche, un énoncé clair des conditions de travail appropriées s'avère un outil de travail précieux. Cet énoncé, à l'intention des bioéthiciens travaillant au Canada, pourrait également servir de référence dans un cas de conflit en milieu de travail ou dans un cas de licenciement injuste *prima facie* (illustrés ci-haut). Le besoin d'élaborer des conditions de travail adéquates est, bien sûr, plus aigu pour ceux qui s'intègrent au marché du travail. Sans le recours à une politique des conditions de travail, le négociateur inexpérimenté court le risque de devenir, comme l'a si bien dit Benjamin Freedman, le *Dagwood* au service d'un *M. Dithers*. La SCB étant la seule association de bioéthique nationale, la responsabilité de développer une telle politique en est une qui lui revient naturellement. L'expertise nécessaire pour élaborer une politique des conditions de travail existe sans contredit au sein de la

... suite à la page 12

«*Tout va bien*» – suite de la page 11 ...

Société; la majorité des bioéthiciens travaillant en tant que consultant en éthique des soins de santé sont membres de la Société; et une politique portant le sceau de la Société aurait sûrement un plus grand poids qu'une politique élaborée en dehors de la Société.

L'élaboration d'une politique des conditions de travail des bioéthiciens signifierait une dérogation à la politique habituelle de la SCB de ne pas prendre position à l'égard de questions d'éthique particulières. Cette pratique n'est pas gravée dans la pierre (elle n'est pas inscrite dans la Constitution de la SCB, par exemple) et, elle est donc sujet aux questionnements et aux changements. La SCB ne devrait certainement pas prendre position sur certaines questions controversées comme l'avortement et l'euthanasie. La Société devrait (peut-être) même éviter de s'impliquer dans des conflits de travail particuliers. Mais une politique générale sur les conditions de travail des bioéthiciens est si fondamentale aux activités-mêmes qui nous réunissent en tant que Société qu'il serait négligent de ne pas aborder le problème directement. Cette

démarche peut certainement susciter des objections légitimes. Certains pourraient s'objecter à ce choix qui mènera la Société sur un parcours de «professionnalisation» — une fin non-désirée par certains. À l'inverse, d'autres, particulièrement ceux qui seraient le plus touchés par une politique des conditions de travail, pourraient faire valoir que la SCB n'est pas constituée uniquement de professionnels en consultation en éthique des soins de santé, et qu'elle pourrait, par conséquent, manquer d'efficacité ou d'autorité.

Les lecteurs seront sans doute partagés sur les mérites d'élaborer une politique des conditions de travail des bioéthiciens. Mais peu importe le point de vue de chacun, la réponse «*Tout va bien*» est inacceptable lorsqu'un organisme fait face à des questions fondamentales comme celles-ci. Une Société consciencieuse répond aux besoins de ses membres. Dans ce cas, il est clair que les membres de la SCB devront se prononcer sur la pertinence d'élaborer une politique des conditions de travail du bioéthicien.

cweijer@tupdean2.med.dal.ca

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

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

19 au 22 octobre 2000

Ville de Québec,
à l'hôtel Hilton

Pour de plus amples informations, contactez:

Lise Levesque

Téléphone: (418) 656-5696

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

* * *

***A noter à
votre agenda***

* * *





Rapport étudiant

par *Chris MacDonald*

Beaucoup d'entre vous se rappelleront la session plénière organisée par les étudiants lors de la conférence à Toronto l'an dernier. Intitulée «Les étudiants canadiens en bioéthique sont-ils préparés à "faire de la bioéthique" ?», cette session plénière a attiré un si grand auditoire et a été si bien reçue que plusieurs personnes ont suggéré d'en faire un événement annuel. Cependant, le comité responsable de l'organisation de la conférence annuelle, en collaboration avec l'Exécutif de la SCB, a pris la décision de ne pas désigner une session en particulier «session étudiante». Selon les membres de l'Exécutif, les étudiants avaient une appréciation privilégiée du thème de l'éducation, et c'est ce qui a contribué en grande partie au succès de la session plénière. Lorsque le sujet n'implique pas à priori les étudiants, il n'y a pas lieu d'avoir une «session étudiante». Bien sûr, le Comité exécutif et le Comité responsable de l'organisation continuent de considérer la participation étudiante comme essentielle au fonctionnement de la SCB. Nous avons été impressionnés par le grand nombre d'étudiants qui ont fait des présentations lors de la conférence l'année dernière, et nous espérons que la participation étudiante se révélera aussi enthousiaste à l'avenir.

Une autre nouvelle à l'intention des étudiants est la modification des statuts et règlements de la Société. La

constitution, avant cette dernière série de modifications, stipulait que le Comité exécutif devait inclure au moins un étudiant; toutefois, cet étudiant n'était pas tenu d'agir en tant que représentant des membres étudiants. Lorsque j'ai été moi-même élu représentant des membres étudiants lors du colloque de l'an dernier, il s'agissait d'un geste «extra-constitutionnel», c'est-à-dire, permis, mais non requis par la constitution. Ce geste a souligné l'importance du rôle des étudiants au sein de la Société (ce fut également le cas de Laurie Hardingham, mon prédécesseur). Les changements récents apportés à la constitution rendent le nouveau poste de représentant des membres étudiants officiel. Cette année, nous vivrons la transition de l'ancienne constitution vers la nouvelle. Dans la liste de candidats présentée par le Comité des nominations dans ce bulletin, j'ai donc été nommé comme membre étudiant du Comité exécutif et non comme représentant des membres étudiants. Je continuerai, bien sûr, à faire valoir les besoins et questions des étudiants. N'hésitez à me contacter. (chrismac@ethics.ube.ca) À partir de l'an 2000, sous la nouvelle constitution, un représentant des membres étudiants élu siègera à l'exécutif.

Puisque la date limite pour soumettre des comptes rendus pour le concours étudiant sera déjà passée quand ce bulletin sera mis sous presse, je ne m'y attarderai pas. Si la participation étudiante lors de la conférence l'année dernière est un indice fiable, j'aurai sûrement le plaisir de vous rencontrer à Edmonton.

Chris MacDonald a complété récemment un doctorat en philosophie à UBC. Il travaille actuellement comme chercheur associé au Centre d'éthique appliquée de UBC. Il est également membre étudiant du Comité exécutif de la SCB.

chrismac@ethics.ube.ca

Nouvelles de la coordonnatrice des étudiants à propos de la prochaine conférence

de *Dianne Godkin*

Les salles ont été réservées, la présence des conférenciers principaux a été confirmée, les programmes ont été imprimés, tout ce qui manque maintenant ... est votre participation! Edmonton est prête à vous accueillir pour la 11e conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique, du 28 au 31 octobre 1999. Comme par les années précédentes, il y aura un concours étudiant parrainé par la SCB. La date limite pour soumettre des résumés était le 14 juin, 1999. Une trousse d'informations, comprenant des détails sur le concours, un formulaire de présentation de compte rendu, et les formulaires d'inscription, a été envoyée à tous les membres de la SCB. Ces informations ainsi qu'un exemplaire du formulaire de présentation téléchargeable sont disponibles sur le site web de la SCB ou sur le site web de la Conférence. www.ualberta.ca/cbs1999

Une autre trousse d'informations proposant des possibilités d'hébergement pour les étudiants ainsi que des suggestions pour une activité sociale a été envoyée récemment à tous les membres étudiants de la SCB. Si vous ne l'avez pas reçue, contactez-moi à l'une des adresses ci-dessous.

Dianne Godkin
222 Aberhart Centre Two
John Dossetor Health Ethics Centre
8220-114 Street
Edmonton, AB T6G 2J3
téléphone: 780-492-9045
télécopieur: 780-492-0673
courrier électronique: dgodkin@ualberta.ca

Au plaisir de vous voir à Edmonton!

Candidats pour 1999-2000

Présidente-élue:

Françoise Baylis

Françoise Baylis a obtenu un doctorat en philosophie avec une spécialisation en éthique biomédicale en 1989 de l'Université de Western Ontario. Elle est actuellement professeure agrégée en médecine et philosophie au Bureau d'éthique et recherche en bioéthique à l'Université Dalhousie. Précédemment, elle a travaillé au *Westminster Institute for Ethics and Human Values* à London, en Ontario, à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto et à l'Université de Tennessee à Knoxville.

Professeuse Baylis est associée à la Société canadienne de bioéthique depuis longtemps. En 1989-91, elle était secrétaire-trésorier, et en 1991, 1992 et 1997, elle était membre du Comité de planification pour la conférence. Elle participe activement à la Société et présente régulièrement ses résultats de recherche aux conférences annuelles. De plus, lors des deux dernières conférences, elle a participé aux sessions pré-conférence en tant que conférencière invitée.

Professeuse Baylis est actuellement membre de l'Exécutif du Conseil national d'éthique en recherche chez les sujets humains et membre du Comité d'éthique biomédicale du Collège des médecins et chirurgiens du Canada. Ses projets de recherche portent, en particulier, sur l'éthique de la technologie de reproduction assistée, le clonage des humains, la recherche sur les CLONE CELLS, la recherche chez les sujets humains, la génétique, la santé des femmes et la pédiatrie. Elle a publié et participé à de nombreuses conférences sur ces sujets.

Représentants des membres:

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

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

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

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

Région du centre - *Dr. J. Nisker*

Jeff Nisker est coordonnateur de bioéthique, de questions culturelles et spiritualité à la faculté de médecine et sciences dentaires, de l'Université de Western Ontario (U.W.O.), et professeur dans le département d'obstétrique et de gynécologie. Jeff est actuellement coprésident du Comité consultatif sur les technologies de reproduction et de génétique pour Santé-Canada, président du Comité d'éthique de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), membre du Conseil exécutif de la Société canadienne de bioéthique, et membre du Conseil national de la recherche en éthique chez les sujets humains. Jeff a obtenu son baccalauréat et son diplôme de médecine de l'Université de Toronto, a fait son stage de résident à UWO, sa recherche au niveau post-doctoral à UWO, l'Université de Californie et l'Université McMaster. Parmi ses contributions au niveau national et international, Jeff a participé au Comité consultatif sur la recherche sur les embryons pour Santé-Canada et a siégé comme directeur de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC). Jeff a écrit de nombreux articles et chapitres sur des questions éthiques et scientifiques et a également écrit six pièces de théâtre portant sur des sujets tels que l'abus envers les femmes, le HIV et la génétique essentielle, ainsi que des nouvelles et des poèmes pour encourager des soins de santé plus humains. En 1996 Jeff a reçu le prix Douglas Bocking présenté au «membre de la faculté de médecine de l'U.W.O. qui, selon les étudiants en médecine, a le plus contribué au développement de l'éducation en médecine pendant les quatre dernières années».

Région de l'Ouest - *Kathleen Oberle*

Kathy Oberle est professeure agrégée à la faculté de sciences infirmières et professeure agrégée auxiliaire à la faculté de médecine (bureau de bioéthique médicale) à l'Université de Calgary. Elle est membre de deux comités d'éthique en recherche à l'Université de Calgary, et a travaillé comme consultante au sein de l'Hôpital pour enfants d'Alberta depuis quatre ans. Elle enseigne (avec quelques collègues) un cours d'éthique en recherche multidisciplinaire au troisième cycle ainsi que les volets

portant sur l'éthique dans le programme des sciences infirmières. Sa recherche porte essentiellement sur les prises de décision en éthique clinique, et elle a mené plusieurs travaux de recherche sur l'éthique en recherche en clinique infirmière. Elle a donné de nombreuses conférences sur l'éthique de la santé (particulièrement l'éthique en sciences infirmières) et l'éthique des prises de décision en soins de santé aux niveaux local, national et international. Membre de la SCB depuis huit ans, Kathy a siégé comme membre au Conseil consultatif, et actuellement comme représentante des membres.

Représentant des étudiants:

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

Responsable des communications:

Paula Chidwick

Paula est professeure agrégée à l'Université de Toronto. Elle a reçu un doctorat en philosophie avec une spécialisation en bioéthique de l'Université de Guelph. Un stage d'internat au *Sunnybrook Health Science Centre* à Toronto lui a fourni une expérience en clinique. Paula a siégé à des comités d'éthique au *Sunnybrook Health Science Centre* à Toronto et au *McMaster Health Science Centre* à Hamilton. Plus récemment, elle siège au Comité d'éthique de l'Hôpital général de Guelph. Paula a déjà travaillé comme consultante en bioéthique au Canada et en Nouvelle-Zélande où elle offrait des séminaires en bioéthique, des ateliers et des consultations aux

professionnels en soins de santé. Elle a enseigné dans plusieurs universités depuis les 10 dernières années, incluant l'Université Wilfred Laurier et l'Université de Guelph. Paula a siégé à l'Exécutif de la Société canadienne de bioéthique en tant que représentante des membres. Actuellement, elle occupe le poste de responsable des communications et s'occupe de la publication du bulletin de la SCB.

Trésorier:

Michael Coughlin

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

COMMENT CONTACTER LA SOCIÉTÉ

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

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

Société canadienne de bioéthique

Comité exécutif – 1998-1999

Présidente

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

Président sortant

Dr. T. Douglas Kinsella, CM, MD, FRCPC
Professeur, Office of Medical Bioethics
University of Calgary
3330 Hospital Drive NW
Calgary, AB T2N 4N1
(403) 220-7990
Fax: (403) 283-8524
(dkinsell@acs.ucalgary.ca)

Présidente désignée

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

Responsable des communications

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

Secrétaire à la correspondance

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

Représentant(e) des membres étudiants

Mr. Chris MacDonald
Student, Graduate Research Association
University of British Columbia
227 - 6356 Agricultural Road
Vancouver, BC V6T 1Z2
(604) 822-5139
Fax: (604) 822-8627
(chrismac@ethics.ubc.ca)

Représentants des membres

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)

Jeffrey Niskier, 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.niskier@lhsc.on.ca)

Charles E. Weijer, PhD
Bioethicist
Assist. Professor, Office for Bioethics
Education & Research, Dalhousie University
5849 University Avenue, Rm C5CRC
Halifax, NS B3H 4H7
(902) 494-3811
Fax: (902) 494-3865
(cweijer@tupdean2.med.dal.ca)

Conseil consultatif – 1998-1999

Ouest

Ms. Janet Ericksen
Assistant Professor, School of Nursing
University of British Columbia
T206 2211 Wesbrook Mall
Vancouver, BC V6T 2B5
(604) 822-7505
Fax: (604) 822-7466
(ericksen@nursing.ubc.ca)

Mrs. Veronica Morris
Chair, Ethical Issues Committee
Greater Victoria Hospital Society
2101 Richmond Avenue
Victoria, BC V8R 4R7
(604) 370-8699
Fax: (604) 370-8750
(vmorris@caphealth.org)

Dr. Ellen Burgess
Associate Professor, Dept. of Medicine
University of Calgary
1403 - 29 Street N.W.
Calgary, AB T2N 2T9
(403) 670-1598
Fax: (403) 283-2494

Centre

Ms. Paula Carere
V.P. Patient Services
St. Joseph's Hospital and Home
80 Westmount Road
Guelph, ON N1H 5H8
(519) 824-2620
Fax: (519) 767-3428
(pcarere@mgl.ca)

Dr. Sandra J. Taylor
Bioethicist, Faculty of Health Sciences
Queen's University
Room 234 Botterell Hall, Stuart Street
Kingston, ON K7L 3N6
(613) 548-2216
Fax: (613) 548-6077
(sjt@post.queensu.ca)

Est

M. Pierre Deschamps
Avocat, Université McGill
3647 Peel
Montreal, PQ H3Z 1X1
(514) 398-2778
Fax (514) 398-7145
(deschamp@falaw.lan.mcgill.ca)

M. Bruno Leclerc
Professeur, Collège de Rimouski
60 Evêché Ouest
Rimouski, PQ G5L 4H6
(418) 723-1880, Ext. 2290
Fax (418) 724-4961
(bleclerc@sie.qc.ca)

M. Derek J. Jones
742 Avenue McEachran
Outremont, PQ H2V 3C7
(514) 279-1016
Fax (514) 279-7483

Atlantique

Dr. Susan Sherwin
Professor, Department of Philosophy
Dalhousie University
Halifax, NS B3H 3J5
(902) 494-3393
Fax: (902) 494-3518
(ssherwin@is.dal.ca)

Ms. Jocelyn G. Downie
Director, Health Law Institute
Dalhousie Law School
6061 University Avenue
Halifax, NS B3H 4H9
(902) 494-6883
Fax: (902) 494-6879
(jocelyn.downie@dal.ca)

Dr. Rick Cooper, Chief of Pediatrics
Janeway Child Health Centre
Health Care Corporation of St. John's
Janeway Place
St. John's, NF A1A 1R8
(709) 778-4302
Fax (709) 778-4333
(acooper@morgan.ucs.mun.ca)