

# Société canadienne de bioéthique

# BULLETIN

APPEL  
DE  
SOUSSIONS DE PRÉCIS

Volume 6, Numéro 1

Fevrier 2001



## LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

### Christine Harrison 2000-2002

C'est un plaisir et un honneur pour moi d'assumer la présidence de la Société canadienne de bioéthique. Je suis membre depuis les débuts de la Société, et lorsque je réfléchis à mes années de participation, je constate quelques changements, mais aussi, une grande continuité.

Je me souviens de la première réunion annuelle à la laquelle j'avais assisté, lorsque j'étais encore étudiante. J'étais plutôt intimidée, mais ce n'était rien comparée à l'année suivante, lorsque j'ai fait ma première présentation, à Calgary. Depuis ce moment, la participation des étudiants a augmenté de façon significative, et nous en avons tous bénéficié.

La réunion annuelle demeure une excellente occasion pour les membres de partager leurs idées, présenter leurs travaux, et créer des liens avec leurs collègues. Il y a eu jusqu'ici douze réunions annuelles, ce qui veut dire que la plupart des grands centres ont organisé la conférence au moins une fois. Ayant présidé la réunion de Toronto, je suis bien consciente de la quantité de travail que représente cet événe-

ment. Accepter d'être l'hôte de la conférence rend un grand service à la Société, et je sais que tous ceux qui y participent en sont très reconnaissants. Les organisateurs de la conférence de Québec cette année nous ont fait vivre une expérience stimulante, et je remercie Edith Deleury et son équipe pour leur travail. J'espère vous voir à Winnipeg en octobre pour la conférence de 2001 ; Pat Murphy assumera la présidence de la réunion, dont le thème est «Imaginez !... La bioéthique à l'aube du 21<sup>ème</sup> siècle».

Au fil des années, j'ai participé de diverses façons au comité exécutif. Les membres de l'exécutif ont toujours pris leur engagement à la SCB au sérieux, et ceux-ci contribuent généreusement de leur temps et de leur expertise. Le comité exécutif actuel ne fait pas exception à la règle – le nombre d'années de service, tous membres confondus, est impressionnant. Nous avons déjà fait une téléconférence pour discuter des affaires de la SCB et pour planifier l'année à venir.

Présentement, j'essaie de communiquer avec autant de membres que

possible afin de recueillir leurs commentaires à propos de la Société, son rôle, ses forces et ses faiblesses. Veuillez me contacter par courriel ou par téléphone pour me faire part de vos idées ou commentaires. Plusieurs membres ont suggéré que la CBS assume un rôle plus *proactif*, soit en initiant des projets ou en

... suite à la page 2

### Dans ce numéro...

Conditions de travail des bioéthiciens .....	3
13e Colloque annuel et conférence .....	6
Appel de soumissions de précis .....	7
Changements constitutionnels .....	8
Rapport du représentant des membres étudiants .....	9
Limites à la protection de la confidentialité en recherche sur les sujets humains .....	10
L'infirmité comme point de repère .....	11
Le paradoxe du «principe de non-malfaisance» : l'iatrogenèse biomédicale et la médecine alternative ..	12
Soumission officielle du précis .....	15

# Société canadienne de bioéthique

# BULLETIN

organisme de charité #0876649-09

## Comité exécutif de la SCB 2000-2001

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

## Représentantes des membres

Kathy Oberle  
Jeff Nisker  
Kathleen Glass  
Chris MacDonald  
Marie-Eve Bouthillier (Représentante des étudiants)

## Éditrice du Bulletin

Paula Chidwick

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

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

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

**Date limite de soumission pour le prochain numéro 15 mai, 2001**

## Frais de publicité

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

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

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

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

Lydia Riddell  
Secrétaire responsable de la correspondance,  
Société canadienne de bioéthique  
Office of Medical Bioethics  
University of Calgary  
3330 Hospital Drive NW  
Calgary, AB T2N 4N1  
Téléphone: (403) 220-7990 Télécopieur: (403) 283-8534  
Courrier électronique: 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 ...*

prenant position sur certaines questions. Cette année, un groupe de travail continuera d'analyser les conditions de travail des bioéthiciens. Par ailleurs, toutes les propositions de projets soumises par des membres qui veulent en assumer l'organisation seront évaluées par l'exécutif. Quant à la prise de position, c'est une question que beaucoup de sociétés doivent régler ; elle a d'ailleurs déjà été soulevée plusieurs fois à la SCB. C'est une question à laquelle il faut réfléchir périodiquement, et elle revêt une importance particulière pour une société dont les membres travaillent dans des domaines reliés à l'éthique et aux valeurs humaines.

Une des barrières qui freine de nombreux projets est le manque de financement. En tant que société, nous avons autrefois plus d'argent qu'aujourd'hui, en grande partie parce que les coûts ont augmenté et parce que la Société a toujours voulu maintenir les frais d'inscription au plus bas. Malheureusement, certains projets ont dû être abandonnés – par exemple, il y avait jadis des petites bourses régionales pour financer des initiatives en bioéthique. Aussi, les frais de voyage pour les membres de l'exécutif étaient payés lorsqu'ils assistaient aux conférences. Ceci est un dilemme auquel beaucoup de sociétés font face – comment maintenir des frais d'inscription accessibles à ceux dont les ressources financières sont limitées tout en fournissant des services qui rendent l'inscription rentable.

Un collègue à qui j'ai parlé récemment a exprimé une certaine inquiétude à l'égard d'une division entre les personnes travaillant en bioéthique au Canada. Il dit percevoir à l'occasion un manque de collégialité et de respect, et trouve ceci particulièrement dérangeant dans un groupe pour qui le respect est – ou devrait être – un principe fondamental. En rédigeant cette lettre le jour de l'an, j'espère que cette tendance n'est pas répandue et que nous trouverons des façons de travailler ensemble pour rendre la pratique de la bioéthique au Canada plus ouverte et respectueuse des différentes manières dont les gens choisissent d'exercer leur travail.

*<christine.harrison@sickkids.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](mailto:pchidwic@uoguelph.ca)

# CONDITIONS DE TRAVAIL DES BIOÉTHICIEENS

Un progrès significatif a été accompli concernant la question des conditions de travail des bioéthiciens. Lors de la dernière réunion générale à Québec, les membres ont adopté les résolutions suivantes :

1. Recevoir officiellement du groupe de travail ad hoc sur les normes en bioéthique le document de travail intitulé «Conditions de travail des bioéthiciens au Canada».
2. Publier ce document sur le site Internet en tant que «travail en cours», en français et en anglais, et inviter les membres à le commenter.
3. Recommander au comité exécutif de la SCB de renouveler le mandat du groupe de travail et demander aux membres de ce groupe de continuer à travailler sur ce projet et d'écrire un rapport – préférablement un document complet prêt à être ratifié lors de la réunion annuelle de 2001.

Veuillez envoyer vos commentaires à propos de ce document de travail à [pchidwic@uoguelph.ca](mailto:pchidwic@uoguelph.ca)

## Document de travail pour fins de discussion

# CONDITIONS DE TRAVAIL DES BIOÉTHICIEENS AU CANADA

v.8.0 (le 18 octobre 2000)

Présenté à la Société canadienne de bioéthique par

*Le groupe de travail ad hoc sur les conditions de travail des bioéthiciens*

Auteur principal : Chris MacDonald, avec Michael Coughlin, Christine Harrison, Abbyann Lynch, Pat Murphy, Mary Rowell et George Webster

### Préambule :

Lors de la réunion annuelle de 1999 de la Société canadienne de bioéthique, une proposition a été faite pour que soit créé un groupe de travail qui examinerait les questions touchant l'embauche et les conditions de travail des bioéthiciens oeuvrant dans un milieu où leur emploi n'est pas protégé. Une analyse complète des conditions de travail exigerait une évaluation des obligations liées au rôle du bioéthicien et des conditions qui permettraient aux bioéthiciens de rencontrer ces obligations. Dans un ouvrage publié en 1994 à ce sujet, Benjamin Freedman a décrit plusieurs caractéristiques de l'éthicien clinique et a examiné ses conditions de travail quant aux communications, quant à son intégrité morale, et quant aux directives souvent floues concernant sa tâche et son autorité. Notre groupe de travail a choisi de se pencher d'abord sur la question de l'intégrité morale.

Ce document de travail porte sur des situations ou des circonstances dans lesquelles un consultant en éthique dans un organisme de soins de santé vit une situation d'injustice grave, s'oppose à un collègue (ou à son employeur) à cause d'un désaccord éthique important, se trouve dans une situation de compromis moral, réel ou potentiel, fait face à des questions d'objections de conscience et/ou sent le besoin de se retirer d'une

situation particulière pour des raisons morales. L'objectif de ce document de travail est de faire valoir que de telles situations ne sont pas acceptables, et de faire la promotion de solutions réfléchies et appropriées.

### Discussion :

Ce document traite en particulier des personnes embauchées par des organismes des services de santé dans le but explicite de fournir des services habituellement offerts par un «éthicien», un «bioéthicien», ou un «consultant en éthique». (Dans ce document, ces termes sont employés de façon interchangeable.) Les recommandations élaborées dans ce document s'adressent également à d'autres employés dans la mesure où ceux-ci remplissent les mêmes fonctions. Le groupe de travail reconnaît que tous les employés d'un organisme ont une part de responsabilité face au caractère éthique de l'organisme et sont confrontés à certains des enjeux qui sont à la source de ce travail.

Les « éthiciens », « bioéthiciens », et « consultants en éthique » sont des gens qui, au sein de divers types d'organisme de services de santé, voient à l'éducation et offrent différents types de supports pour faciliter la prise de décision éthique et favoriser un comportement éthique approprié au sein de l'organisme et par l'organisme. Alors

que les descriptions de tâches varient, les activités typiques de l'éthicien comprennent l'éducation, l'étude de cas, ainsi que le développement et la révision de politiques (voir Baylis, 1994).

Tous les employés ont des responsabilités éthiques, y compris des responsabilités reliées au caractère moral et au comportement global de l'organisme pour lequel ils travaillent. Ceux qui sont engagés spécifiquement en tant qu'éthiciens ont, par définition, des responsabilités particulières à cet égard. Bien sûr, il faut reconnaître comme l'a fait remarquer Freedman, qu'«il n'y a pas de description canonique du rôle d'un consultant en éthique des soins de santé ...» Toutefois, à cause de leur titre ou peut-être à cause des attentes des autres, les éthiciens ont des responsabilités et des obligations reliées à leur rôle qui suggèrent un niveau de connaissances, d'aptitudes, d'habiletés ou de comportements éthiques plus élevé.

Les éthiciens, comme les autres employés, ont une obligation *prima facie* de servir les intérêts et la mission de l'organisme. Parce qu'ils doivent rendre des comptes au public, le chef de la direction et les autres administrateurs ont la responsabilité d'interpréter la mission et les besoins de l'organisme, et de mettre en place des politiques appropriées. Il serait sans doute juste d'affirmer que les employés ont une obligation générale de respecter les besoins et les objectifs de l'organisme pour lequel ils travaillent, tels que définis par la direction. *Mais il y des limites à cette obligation.* De nombreuses publications soutiennent qu'il y a des bonnes raisons pour limiter l'ampleur de cette soumission au jugement de la direction. Il existe de bons arguments éthiques et un appui public important en faveur de l'idée que les employés d'un organisme devraient pouvoir exercer leur propre jugement et suivre leur conscience, même si cela les oblige à poser des gestes allant à l'encontre des objectifs ou des actions de la direction. Idéalement, les administrateurs d'organismes de services de santé devraient cultiver et encourager des échanges d'idées et de points de vue ouverts et honnêtes, de sorte que les employés, y compris les éthiciens, ne soient pas contraints de choisir entre une décision de la direction ou leur propre conscience.

Il est intéressant de noter que beaucoup d'employés exercent des emplois qui exigent d'eux qu'ils se prononcent sur des cas de

conduite. Ces personnes occupent le rôle de médiateur. Parmi ceux-ci, on retrouve les agents de contrôle de qualité, les inspecteurs pour la santé et la sécurité, les vérificateurs internes, les superviseurs et les représentants de syndicats. Pour ces employés, l'obligation d'exprimer leurs préoccupations éthiques est une partie intégrante de leur description de tâche et les organismes devraient permettre à ces employés de se prononcer librement sur les questions de gestion de qualité (voir Bird, 1996, p. 243-244).

Ce qui est vrai pour ces employés l'est encore plus pour ceux qui sont engagés comme éthiciens. L'unique obligation de l'éthicien est de s'occuper de questions morales. Il ou elle assumera souvent l'entière responsabilité de questionner le caractère ou le comportement moral de l'organisme. L'éthicien sera souvent appelé à critiquer des normes ou des comportements au sein de l'organisme, ou de dévoiler des vérités gênantes.

A ce propos, le Groupe de travail SHHV-SCB sur les normes de consultation en bioéthique affirme qu'

«un conflit d'intérêt potentiel existe si le consultant en éthique est engagé par un organisme de soins de santé, ou si son emploi dépend de la bonne volonté de celui-ci. Donner son opinion ou agir contre ce que l'organisme considère être dans son intérêt financier, public, ou autre, peut constituer un risque potentiel pour les intérêts personnels du consultant en éthique. Tout individu ou groupe qui prévoit offrir des services de consultation en éthique dans une institution de santé publique devrait discuter de cette question par avance avec les dirigeants de l'institution.»

### Résumé des principaux éléments

1. Tous les employés d'une organisation ont certaines responsabilités éthiques, y compris des responsabilités reliées au caractère moral et au comportement global de l'organisme pour lequel ils travaillent.
2. Les «bioéthiciens» et les «consultants en éthique» ont des responsabilités et des obligations reliées à leur rôle, qui, à cause de leur titre ou peut-être à cause des attentes des autres, laissent supposer un niveau de connaissances, d'aptitudes, d'habiletés ou de comportements éthiques plus élevé.
3. Ces attentes ou normes plus élevées peuvent donner lieu à des conflits entre le consultant en éthique et l'organisme pour lequel il travaille.
4. Le rôle du consultant en éthique au sein des organismes de soins de santé est important, donc tous les partenaires concernés ont intérêt à éviter de tels conflits ou à trouver des solutions appropriées.

Dans un monde idéal (ou même dans un organisme idéal), le rôle de l'éthicien serait de guider et de critiquer avant qu'une crise ne survienne. Le monde réel, toutefois, et les organismes qui s'y trouvent, sont loin d'être idéaux.

Le rôle particulier de l'éthicien – dont plus particulièrement l'évaluation de la conduite éthique d'un organisme – démontre la nécessité d'établir des conditions de travail appropriées. Tel que mentionné ci-haut, le rôle de l'éthicien est déterminé en partie par son contrat. Cependant, nous pensons que le rôle particulier de l'éthicien – et la nécessité concomitante

# Dernières nouvelles à propos du site Web de la SCB

par Chris MacDonald, Webmaster

Voici une brève mise à jour des statistiques concernant le site Web de la SCB

Au mois d'octobre de cette année (le dernier mois pour lequel des statistiques sont disponibles), le site Web de la SCB a été consulté 1296 fois (en comparaison, le site a été consulté seulement 525 fois en octobre 1998). La page d'accueil du site en français a été consultée 443 fois au mois d'octobre, alors que la page en anglais a été consultée 780 fois. (Aucune de ces statistiques ne tient compte des pages consultées directement, c'est-à-dire sans passer par l'intermédiaire de la page d'accueil.) La version anglaise du numéro 5.1 du bulletin a été téléchargée 174 fois, et la version française a été téléchargée 199 fois. La page d'emplois a été consultée 441 fois. Au mois d'octobre, notre site a été consulté par des personnes de 35 pays différents. La majorité des visiteurs provenait du

Canada, des États-Unis, de la France, de la Nouvelle-Zélande, et de la Grande-Bretagne (dans l'ordre).

Si on jette un coup d'œil sur les statistiques des derniers mois, le site a été consulté 1047 fois en septembre, 826 fois en août, et 660 fois en juillet (la plupart des sites sont moins fréquentés l'été).

Ces statistiques semblent indiquer que le site Web de la SCB est bel et bien utile et que sa popularité est en train de croître. Je demeure à votre disposition si vous avez des questions concernant le site Web et surtout, n'hésitez pas à me faire part de vos suggestions pour l'améliorer.

Chris MacDonald  
Webmaster et  
Représentant des membres, région de l'Atlantique  
<chris.macdonald@dal.ca>

d'établir une protection spéciale – devrait être implicite, et que toute déviation de ces conditions implicites devraient être exprimée explicitement dans le contrat. Les conditions minimales qui permettraient à un éthicien d'exercer son travail de façon normale et adéquate devraient faire partie des conditions de travail, et ne pas être considérées comme des conditions spéciales qui doivent être négociées et défendues.

Plusieurs mécanismes pourraient être instaurés pour éviter des problèmes avant qu'ils ne surviennent. Pour commencer, la place qu'occupe l'éthicien dans la structure organisationnelle ou dans la hiérarchie de l'organisme doit être clairement spécifiée. En particulier, tous les employés (l'éthicien et les autres personnes dans l'organisme) doivent savoir 1) à qui l'éthicien se rapporte et 2) à qui l'éthicien doit rendre des comptes (i.e. à qui l'éthicien doit justifier ses actions). (Par exemple, l'éthicien peut se rapporter au conseil d'administration de l'hôpital et rendre des comptes au chef de la direction.) L'établissement de normes pour l'évaluation de la

performance et l'évaluation par les pairs constituent d'autres exemples de mécanismes utiles.

Si les conditions de travail sont pauvres, il s'ensuit que la qualité des candidatures diminuera. Si les organismes de soins de santé veulent vraiment respecter leur engagement de fournir des services de santé dans un cadre éthique, et si les services des éthiciens professionnels sont perçus comme indispensables, les organismes de services de santé s'apercevront qu'il est dans leur intérêt d'assurer des conditions qui permettront aux éthiciens de mener convenablement leur travail d'analyse, de consultation, et d'éducation.

#### RÉFÉRENCES:

Françoise Baylis, ed., *The Health Care Ethics Consultant*, Totawa, New Jersey, Humana Press, 1994.

Frederick Bruce Bird, «The Muted Conscience: Moral Silence and the Practice of Ethics in Business», Quorum Books, Westport, Connecticut, 1996.

Benjamin Freedman, «From Avocation to Vocation: Working conditions for Clinical Bioethicists» dans Françoise Baylis, ed., *The Health Care Ethics Consultant*, Totawa, New Jersey, Humana Press, 1994, pp 109-132.

## LA RÉUNION ANNUELLE DE LA SCB

*aura lieu à*

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

*Surveillez les prochains numéros pour plus de détails.*



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

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

*Hôtel Fairmont Winnipeg*  
**11-14 octobre 2001**  
Winnipeg, Manitoba

Pré-colloque – 11 octobre  
«Bioéthique... la consultation de base et au-delà»

Post-colloque – matin 14 octobre  
«La bioéthique et les médias»

Contactez...*Pat Murphy*  
*Présidente, Comité de direction, SCB 2001*  
204-235-3619  
*murphypa@cc.umanitoba.ca*

*Colloque*  
*SiteWeb...www.hsc.mb.ca/cbs2001*



Bioethics at the Beginning  
of the 21<sup>st</sup> Century

---

---

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE BIOÉTHIQUE  
13E COLLOQUE ANNUEL ET CONFERENCE

*Imaginez!.... la bioéthique à l'aube du 21<sup>e</sup> siècle*

11-14 octobre 2001 Hôtel Fairmont Winnipeg Winnipeg, Manitoba

**APPEL DE SOUMISSIONS DE PRÉCIS**

Le comité des précis pour le colloque annuel de la Société canadienne de bioéthique 2001 invite les membres de la Société canadienne de bioéthique et autres personnes intéressées à soumettre des précis d'articles, d'ateliers, de colloques et d'affiches développant le thème du colloque.

Le comité est particulièrement heureux de recevoir des précis d'articles qui explorent les thèmes de la bioéthique d'une façon novatrice; anticipent de manière critique les nouvelles questions en bioéthique; contemplent la place de l'imagination dans la réflexion portant sur l'éthique; identifient de nouveaux domaines de recherches; traitent de l'imagination 'moral' et de la consultation en matière d'éthique; et qui décrivent des approches novatrices en enseignement de la bioéthique.

**Articles :** Les personnes voulant être considérées pour une présentation orale de 20 minutes doivent soumettre un précis d'environ 250 mots utilisant le formulaire officiel prévu. Les auteurs doivent indiquer s'ils veulent que leur article soit considéré pour la présentation par affiche.

**Ateliers/Colloque:** Les groupes voulant présenter un atelier de 90 minutes doivent soumettre un bref aperçu de l'atelier en trois pages à double interlignes et un précis d'environ 250 mots sur le formulaire officiel prévu.

**Affiches :** Les personnes voulant être considérées pour la présentation par affiches doivent soumettre un précis d'environ 250 mots sur le formulaire officiel prévu. L'espace prévu pour la présentation par affiche est de 1.2 m x 1.2 m.

**Formulaire officiel pour le précis :** Les précis doivent être soumis sur le formulaire officiel, prêt à copier, afin d'être reproduit dans le programme du colloque. Le formulaire est disponible a) au verso de cette page; b) sur le site web du colloque à l'adresse suivante : [www.hsc.mb.ca/cbs2001/abstract](http://www.hsc.mb.ca/cbs2001/abstract) ; c) chez le Président du comité des précis à l'adresse ci-dessous.

**Concours pour étudiants :** Les étudiants peuvent soumettre un précis au concours général et au concours pour étudiants. Les étudiants n'ont pas besoin de s'identifier comme étudiant pour le concours général. Pour de plus amples renseignements au sujet du concours pour étudiants, veuillez communiquer avec Marie Edwards, [edwardsm@cc.umanitoba.ca](mailto:edwardsm@cc.umanitoba.ca) .

**Veillez soumettre les précis au plus tard le 15 avril 2001 à l'adresse suivante :**

Dr. Jim Read, Président, Comité de soumission des précis, Colloque SCB 2001  
The Salvation Army Ethics Centre  
447 Webb Place  
Winnipeg, Manitoba R3B 2P2  
[James.Read@sallynet.org](mailto:James.Read@sallynet.org)  
tel: 204-957-2412  
fax: 204-957-2418.

---

---

# Changements constitutionnels

Lors de la dernière réunion annuelle à Québec (2000), l'article 2.6 de la constitution a fait l'objet d'une discussion. Le comité exécutif s'est penché sur les changements proposés et a décidé de maintenir l'article 2.6 tel quel. L'article 2.6 sera maintenant soumis aux membres afin de recueillir les derniers commentaires. Veuillez les faire parvenir à l'éditeur à [pchidwic@uoguelph.ca](mailto:pchidwic@uoguelph.ca). La version complète de la constitution de la SCB sera disponible sur notre site Internet ([www.bioethics.ca](http://www.bioethics.ca)) pour ceux qui désirent en obtenir une copie. Les changements proposés feront l'objet d'un vote lors de la prochaine réunion annuelle à Winnipeg, 2001.

## L'article 2.6 – à l'état présent :

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 un professionnel en éthique, dont l'un peut être avocat et l'autre doit être «éthicien» (consultant, chercheur ou enseignant en bioéthique, docteur en théologie ou en philosophie);
- (d) comprendre au moins un médecin
- (e) comprendre au moins une infirmière
- (f) comprendre au moins un diplômé/interne travaillant dans une discipline reliée à la bioéthique
- (g) compter au plus dix membres, y compris les cinq membres prévus aux alinéas c, d, e, et f.

## L'article 2.6 – changements proposés :

**Article 2.6 : Le Comité exécutif représentera la nature hétérogène de la Société. L'inclusion de certaines catégories de représentants dans cet article n'exclut pas que d'autres types de représentants puissent faire partie du Comité exécutif.**

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 une personne de chacune des disciplines ou catégories suivantes possédant une expérience importante en enseignement, en recherche, ou en travail clinique dans cette discipline :**
  - i. philosophie/théologie
  - ii. droit de la santé
  - iii. médecine
  - iv. sciences infirmières
  - v. d'autres professions de la santé, des sciences sociales, des sciences humaines ou reliées à la recherche en santé
- (d) un étudiant de 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> cycle ou un étudiant post doctoral ou un interne.
- (e) compter au plus dix membres, y compris les membres mentionnés dans cet article.

## 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](mailto:riddell@acs.ucalgary.ca)



Marie-Eve Bouthillier

# Rapport du représentant des membres étudiants

par Marie-Eve Bouthillier

Chers étudiants et chères étudiantes de la SCB,

**E**n ma nouvelle position de représentante des étudiant(e)s, il me fait plaisir d'établir un premier contact avec vous. D'entrée de jeu, je désire saluer et remercier ceux et celles qui ont participé au dernier colloque 2000 de la SCB à Québec, et particulièrement, ceux et celles dont j'ai eu la chance de rencontrer et avec qui j'ai pu discuter. Ce fut une fin de semaine très enrichissante tant sur le plan de la réflexion en bioéthique que sur le plan humain. Les colloques de la SCB sont des occasions uniques de créer des liens entre les membres, et plus encore, entre les étudiants. D'ailleurs, plus d'une cinquantaine étaient présents. Je tiens à souligner la qualité des présentations et à féliciter les gagnants du concours de communications du colloque 2000 (voir liste ci-bas).

Au cours du dîner de réseautage pour les étudiants (rencontre-midi), Chris Macdonald, qui assumait la fonction de représentant des étudiant(e)s, nous a informés de la fin de son mandat. De plus, il nous a fait savoir que pour la première fois, la SCB a inscrit dans sa charte l'exigence d'avoir un représentant étudiant au comité exécutif. J'ai été choisie pour remplir cette tâche. Étant nouvellement membre de la SCB, j'invoque donc toutes vos suggestions, conseils et questions concernant le rôle des étudiants afin de mener à bien le défi qui m'a été confié.

En discutant avec certains d'entre-vous, j'ai cru percevoir un désir de faciliter les communications entre les étudiants à travers le Canada. Il semble que l'idée d'un réseau par courriel a été abandonnée à cause du manque de participation. En revanche, je crois qu'il serait intéressant d'offrir un lieu, où il serait possible de trouver les informations nous permettant d'entrer en contact avec d'autres étudiants au moment opportun. Ce pourrait être sous la forme d'une page web spécifique aux étudiant(e)s qui serait liée au site de la SCB. Je considère qu'il serait intéressant de développer davantage cette option. Communiquez-moi vos idées à ce sujet. Il n'en tient qu'à nous de faire du carrefour Internet de la SCB une ressource utile à nos besoins.

En terminant, j'aimerais lancer deux invitations sur lesquelles je souhaite avoir vos commentaires. Premièrement, j'en suis déjà à penser à quelques idées concernant les activités étudiantes au cours du prochain

congrès à Winnipeg. D'une part, je me questionne à savoir s'il est souhaitable de planifier une activité de discussion (séance plénière) sur un thème concernant directement les étudiants. Certaines idées ont été suggérées telles que les possibilités de carrière en bioéthique et les défis de la formation universitaire. D'autre part, je m'interroge sur les liens à établir avec les étudiants de Winnipeg concernant des activités à caractère social. Ma deuxième invitation concerne le concours des communications étudiantes. Le thème du prochain congrès sera: «*Imaginez!... La bioéthique à l'aube du 21e siècle*». J'espère qu'il saura susciter l'inspiration pour plusieurs. Je confirmerai ultérieurement les dates limites pour les soumissions ainsi que les autres détails qui s'y rattachent.

## LISTE DES GAGNANTS (en ordre alphabétique) :

Chantale Bouffard, Université Laval (Qc.) « L'impact des représentations dans la construction des normes éthiques de la génétique médicale »

Janneke Gradstein, Dalhousie University (N.S.) « Canada in the Landscape of Two-tier Health Care »

Richard Ouellet, Université Laval (Qc.) « Nouvelles polémiques en droit international quant au rôle de la science dans l'élaboration des normes sanitaires »

Caroline Sori, University of Western Ontario « The Drive to Consensus : « Groupthink » and the Research Ethics Board »

Alison K. Thompson, University of Toronto (Ont.) « Health Policy and the New Genetics : Ethical Issues in Consulting the Public »

Kira Tomsons, Dalhousie University (N.S.) « Health Care Resource Allocation : Integrating an Ethic of Care »

Bryn Williams-Jones, University of British Columbia (B.C.) « e-Commerce & e-Health : « Choice » in the Provision of and Access to Genetic Testing »

J'attends vos commentaires et suggestions avec impatience.

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

<bouthilm@magellan.umontreal.ca>

---

# Limites à la protection de la confidentialité en recherche sur les sujets humains

Symposium à l'université de Toronto  
Bernard M. Dickens

Le 28 avril 2000, Susan Pilon de l'*Ethics Unit of the Office of Research Services* et Rosalind Waxman de l'*Research Office* de la faculté de médecine ont collaboré à la présentation d'un atelier portant sur la protection de la confidentialité en recherche médicale sur les sujets humains. Présidé par Jeffrey Zaltzman du département de néphrologie de la faculté de médecine, et de l'hôpital St. Michael's, l'atelier a été conçu pour souligner la nécessité de protéger la confidentialité lors d'une enquête, mais aussi pour mettre en lumière les cas où la confidentialité des sujets doit, d'un point de vue éthique, être partagée avec de tierces parties ou subordonnée à des intérêts supérieurs.

Dans son allocution d'introduction, Bernard Dickens de la faculté de droit, président du *Human Subjects Review Committee* du *Office of Research Services*, a souligné que la responsabilité éthique de protéger la confidentialité s'appliquait autant aux groupes qu'aux individus qui participent à la recherche, et qu'il est parfois difficile d'obtenir de la part d'un groupe la permission de se soustraire à cette responsabilité. Dans certains cas, il pourrait même être avantageux pour un groupe de rendre public des données sur son faible taux d'incidence d'une maladie particulière. Il serait cependant inacceptable, d'un point de vue éthique, de suggérer du même souffle qu'un autre groupe, clairement distinct du premier, souffre d'un taux d'incidence plus élevé de cette même maladie. Informer les autorités des services de santé d'un taux d'incidence élevé d'une maladie au sein d'un groupe peut aider à diagnostiquer la maladie ainsi qu'à former, mettre en place et équiper les fournisseurs de services. Il faut toutefois prendre garde de ne pas stigmatiser les membres du groupe.

Nancy Krieger, du département des sciences de la santé publique de la faculté de médecine et de *Cancer Care Ontario*, s'est penchée sur la question de la confidentialité en recherche épidémiologique. Elle a traité de l'éthique et du processus à suivre lorsqu'on aborde des individus dont l'identité et le dossier médical sont déjà connus des chercheurs à cause des lois de divulgation obligatoire pour certains cas de cancer, et ce sans le consentement des patients et souvent à leur insu. Les enjeux sont multiples : d'abord, il faut justifier une exception à la règle générale selon laquelle des individus ne devraient pas être abordés par des étrangers qui connaissent leur dossier médical; ensuite, il faut expliquer aux personnes concernées que le consentement est accordé dans un cadre politique et législatif plutôt qu'au niveau individuel.

La recherche en santé mentale était le thème abordé par Pdraig Darby, du département de psychiatrie, et président du *Research Ethics Board* du *Centre for Addiction and Mental Health*. Il a expliqué que de préserver l'identité des sujets dans la recherche sur les fondements génétiques de la schizophrénie permet à la fois un suivi à long terme, ainsi que la possibilité d'offrir des nouvelles thérapies

lorsqu'elles deviennent disponibles. Ceci exige toutefois que l'identité des sujets soit révélée aux intervenants futurs, même si l'identité de ceux-ci, ainsi que les thérapies qu'ils utiliseront et le contexte dans lequel ils les dispenseront sont inconnus aujourd'hui. Enfin, le docteur Darby a décrit les conséquences sur la recherche d'un jugement rendu par la Cour suprême en 1999, connu sous le pseudonyme de *Smith c. Jones*. Ce jugement avait établi les conditions dans lesquelles un psychiatre peut légalement prévenir la police lorsqu'une personne diagnostiquée représente une menace sérieuse à la sécurité physique d'autrui.

Dr Katherine Siminovitich de l'hôpital *Mount Sinai*, directrice du programme de médecine moléculaire de l'université, a soulevé de nombreuses questions concernant la confidentialité dans la recherche en génétique. Elle a expliqué que la recherche en génétique implique nécessairement les membres de la famille d'un sujet, et que le projet sur le génome humain est fondé sur le besoin de comprendre, traiter et prévenir les maladies qui résultent de facteurs héréditaires et environnementaux. L'obtention d'échantillons d'ADN, leur entreposage et leur utilisation dans des banques de données soulèvent des questions importantes à l'égard de la protection de la confidentialité dans la gestion mécanique des données. Le possibilité d'identifier des individus grâce à l'empreinte «ADN» constitue une menace à l'anonymat des donneurs d'échantillons.

Les questions concernant le rapport obligatoire de cas d'abus d'enfants détectés dans le cadre d'une recherche ont été traités par le professeur Denise Réaume de la Faculté de droit, qui a déjà présidé le comité éthique de la faculté d'éducation/OISE. Elle a expliqué comment les amendements à la loi sur les services à l'enfance et à la famille avaient étendu la responsabilité légale pour rendre les rapports aux *Children's Aid Societies* obligatoires. De plus, elle a expliqué comment les sujets de recherche potentiels peuvent être informés des obligations légales des chercheurs lorsqu'on leur demande, et en particulier lorsqu'on demande à leurs parents, de consentir à participer à une étude. Elle a souligné que des soupçons peuvent surgir aussi bien dans des recherches où la possibilité d'abus n'est pas anticipée que dans des recherches où les preuves d'abus sont plus évidentes. Enfin, elle a passé en revue les sanctions légales qui s'appliquent si des cas d'abus ne sont pas rapportés.

Le professeur Shirley Lee, du département de médecine familiale et communautaire et du réseau de santé de l'université, s'est penchée sur les conflits éthiques qui surviennent lorsque les fournisseurs de soins de santé reçoivent des paiements en échange des noms de leurs patients. Un tel profit personnel provenant de la cession de noms et de données confidentielles de patients est considéré malhonnête et cette pratique est interdite par les politiques des hôpitaux et des universités. L'avantage de fournir des noms, par contre, est que cela permet d'accélérer les recherches qui peuvent profiter à l'ensemble des

patients, et en particulier à ceux qui participent à la recherche. Aussi, cela rend la sélection de sujets plus efficace et économique, réduisant ainsi les coûts de l'étude et conséquemment de la fabrication de produits thérapeutiques qui en résultent. Le professeur Lee a fait la distinction entre la rémunération pour des services de dépistage, jugée moralement acceptable, et la rémunération pour la violation de la confidentialité, qui ne l'est pas. Finalement, elle a souligné que les soins apportés aux patients risquaient d'être modifiés pour rendre des patients éligibles à un traitement, ou pour maintenir leur éligibilité.

La question de la confidentialité dans le fonctionnement du *Ontario Cancer Registry* a été soulevée par le Dr Eric Holowaty, directeur du *Cancer Surveillance Unit* au sein de la *Division of Preventive Oncology of Cancer Care Ontario*, et professeur au département des sciences de la santé publique à la faculté de médecine. Il a situé le grand nombre de lois et de règlements sur l'enregistrement obligatoire des cas de cancer dans le contexte des directives et des codes nationaux et internationaux, et a exprimé la nécessité d'avoir un code plus précis. Il a montré comment l'épidémiologie du cancer a pris des allures de surveillance de la santé publique et a mis en évidence les attentes paradoxales du public qui exige à la fois des informations complètes et précises pour la protection de la santé, et la protection de la confidentialité en regard des nouvelles technologies de compilation de données qui ont donné lieu à des lois restrictives. Un système de soins de santé abordable dépend de l'accès aux données, ce qui a été grandement facilité par l'informatique. Toutefois, la compilation électronique et le transfert aisé de données via Internet comportent à la fois des avantages et des inconvénients.

Maureen Martell, auparavant coordonnatrice en recherche clinique à l'hôpital de Toronto et maintenant responsable de

la conception et du suivi des études sur les médicaments à *Pharma Medica Research Inc.*, un organisme de recherche contractuel, a parlé de la question de la confidentialité dans le processus de vérification pharmaceutique. Elle a comparé des études de toxicité en phase I réalisées avec des sujets individuels, volontaires et en santé qui sont souvent payés, à des études de médicaments en phase III réalisées habituellement avec des patients informés et non-rémunérés, ainsi qu'à des études en phase IV réalisées à l'aide de données anonymes provenant d'utilisateurs de médicaments déjà disponibles sur le marché. Les commanditaires des études, habituellement des entreprises commerciales, s'attendent à ce que leurs données et leurs protocoles financiers demeurent confidentiels, mais désirent parfois vérifier les dossiers médicaux personnels d'individus participant à des recherches sur des produits en développement. Elle a souligné que les données de recherche sur des patients devraient être partagées entre chercheurs et thérapeutes afin que les patients ne soient pas surexposés à des risques et afin que les différents médicaments n'affectent ni les soins qu'ils reçoivent, ni les résultats des études.

À la suite des présentations, Robert Williams du *Joint Centre for Bioethics* et membre du comité de recherche et de bioéthique à l'hôpital de Scarborough, a animé une discussion qui a porté sur plusieurs études de cas se rapportant aux questions abordées dans les présentations. En conclusion, le docteur Peter Singer, directeur du *Joint Centre for Bioethics*, a remercié les organisateurs des ateliers, les présentateurs et les participants, et a souligné l'importance que des spécialistes et des profanes participent aux comités de révision pour la protection de la confidentialité, ainsi que l'importance de maintenir l'intégrité éthique dans la recherche universitaire et dans le milieu hospitalier.

<bernard.dickens@utoronto.ca>



## L'infirmité comme point de repère

Carolyn Ells

Il est rare que les philosophes se penchent sur la question de l'infirmité. Même en bioéthique, où les questions relatives aux soins de santé méritent une attention particulière, il est rarement question de l'expérience et des conséquences de vivre avec un handicap. Au lieu, une perception mal définie de la personne «ordinaire», «moyenne» ou «normale» et d'une vie «ordinaire», «moyenne» ou «normale» sert de repère pour comprendre la condition humaine et pour identifier et définir les valeurs et les théories morales. John Rawls, par exemple, prend pour acquis une population en santé et sans handicap lorsqu'il élabore sa théorie de la justice. Tom Beauchamp et James Childress intègrent une hypothèse semblable dans leur approche des quatre principes de l'éthique biomédicale. Ils soutiennent qu'en se référant à l'expérience d'un «décideur ordinaire», on devrait pouvoir développer et tester une théorie défendable de l'autonomie<sup>1</sup>. Cette approche me semble cependant mal fondée.

En utilisant comme repère non pas la personne «ordinaire» mais plutôt la personne atteinte d'une infirmité chronique

importante, nous pouvons questionner et changer des présuppositions libérales, et mettre en lumière des vérités qui nous concernent tous mais qui sont obscurcies par cette perception libérale. Dans ce travail de recherche, j'essaie d'initier un transfert de perspective, et d'utiliser l'expérience d'une infirmité chronique pour alimenter et critiquer la compréhension des théories et concepts moraux. En guise d'illustration, j'utilise le handicap comme point de repère pour alimenter et critiquer la théorie de l'autonomie et du respect de l'autonomie.

Les personnes atteintes d'une infirmité chronique importante ont beaucoup plus de contacts avec les services de santé que celles souffrant d'une blessure ou d'une maladie grave. Certains sont des patients durant toute leur vie. Ainsi, les bénéfiques et les inconvénients associés à l'autonomie et à la perte d'autonomie chez les personnes souffrant d'une infirmité chronique importante devraient faire l'objet d'une attention particulière. Il est important de s'attarder à leur expérience pour comprendre pleinement les conséquences de la théorie de l'autonomie en soins de santé.

Une vision libérale de la personne «ordinaire», «moyenne» ou «normale» ou de la vie «ordinaire», «moyenne» ou «normale» implique que les gens sont des êtres indépendants de statut égal. Une telle perspective nous empêche de sonder la nature de la condition humaine suffisamment pour l'évaluer correctement. Une analyse de la dépendance chez les personnes atteintes d'une infirmité chronique montre clairement que la croyance que la société est constituée d'individus égaux, autonomes et motivés est illusoire. L'expérience de l'autonomie et de la perte d'autonomie par les personnes affligées d'une infirmité chronique démontre que l'interdépendance inévitable entre les gens demeure une des conditions préalables à l'égalité morale dans la société ainsi qu'une condition préalable à l'autonomie<sup>2</sup>.

L'expérience de l'infirmité chronique peut apporter des connaissances importantes non-disponibles à ceux atteints d'une grave maladie ou blessure ou encore à ceux qui sont en bonne santé. Les personnes atteintes d'une infirmité chronique pourraient occuper une position de choix pour acquérir une expertise phénoménologique et épistémologique à facettes multiples. Mentionnons, par exemple, la compréhension des processus de leur maladie, de la culture de la médecine, et des mœurs sociales. Cette compréhension pourrait éclairer la nature et les limites de l'autodétermination à la fois de façon générale et dans les soins de santé en particulier.

L'expertise des personnes atteintes d'une infirmité chronique peut nous éclairer sur les tensions qui existent entre l'expérience humaine et les impératifs de la société (qui affectent notre perception de l'autonomie et des objectifs que l'on cherche à atteindre). Un adulte qui a besoin d'aide pour se laver, se nourrir, se vêtir, aller aux toilettes, etc., peut prendre conscience du dédain de la société à l'égard de ce genre de dépendance et des mythes entourant «l'indépendance» intrinsèque des personnes en général. Ceux qui sont incapables de répondre aux attentes de la société peuvent être conscients des exigences courantes de la société, présumées ou acceptées par celle-ci, à propos du corps et de son fonctionnement. Dans ces conditions ou dans des conditions semblables, les personnes atteintes d'une infirmité chronique peuvent à la fois percevoir et critiquer des aspects de la culture dominante qui échapperont à d'autres personnes de cette culture<sup>3</sup>.

Étant donné leur expérience différente de l'indépendance, de la dépendance, du pouvoir, de la perte de pouvoir, de la santé et de l'infirmité, il serait raisonnable de s'attendre à ce que les personnes atteintes d'une infirmité chronique aient une perception différente des décisions autonomes par rapport aux personnes sans infirmité. Par exemple, des études effectuées auprès de quadraplégiques ont révélé qu'au fur et à mesure qu'ils perdent la sensation de leurs

corps, celui-ci devient insignifiant<sup>4</sup>. Lorsque la capacité de bouger son corps perd de l'importance, il est possible que la capacité de développer des relations significatives puisse, inversement, devenir un aspect intégral de l'autonomie. Actuellement, cet aspect n'est pas pris en considération par une conception libérale de l'autonomie, mais si l'hypothèse se confirme, la portée des théories de l'autonomie actuelles pourraient s'avérer trop restreinte. Une théorie d'autonomie doit inclure tous les cas d'autonomie.

Des conceptions libérales de l'autonomie qui présupposent que la personne autonome doit être capable d'agir librement selon ses choix, et que le respect de l'autonomie ne s'applique qu'aux personnes ayant ces capacités, laissent entendre que certaines personnes atteintes d'une infirmité chronique ne seraient pas considérées comme des personnes et/ou des êtres autonomes envers qui le devoir de respecter l'autonomie existe. La dépendance et la capacité restreinte d'agir selon ses choix semble exclure cette possibilité. Une étude sur la nature et sur l'envergure de l'autonomie dans des conditions d'infirmité chronique pourrait révéler la nécessité de changer de telles perceptions. Cela pourrait également nous inciter à changer notre perception de ce que l'on pense être le respect de l'autonomie.

Adopter une perspective qui tient compte de l'infirmité peut également nous aider à comprendre d'autres valeurs morales. Par exemple, le fait que les personnes vivant avec un handicap ont tendance à évaluer leur bien-être à un niveau plus élevé que les personnes sans handicap suggère une compréhension très différente de l'expérience de l'infirmité et du bien-être qui peut remettre en question notre perception de la bienfaisance. Une analyse de l'expérience de l'infirmité pourrait également alimenter les valeurs qui sont à la base des questions de justice, telles que l'allocation des ressources. Ces réflexions laissent entrevoir qu'une perspective qui tient compte de l'infirmité peut offrir de nombreuses pistes pour l'évaluation de la théorie morale.

#### NOTES

1. Beauchamp, T.L. et J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 4 ed., New York, Oxford University Press, 1994, p.123.
2. Kittay, E.F., *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York, Routledge, 1999, p.50.
3. Wendell, S., *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York, Routledge, 1996, p.69.
4. Murphy, R.F., *The Body Silent*, New York, W. W. Norton, 1990, p.193.

Carolyn Ells est conférencière au département de bioéthique à l'université Dalhousie et coordonnatrice du programme de collaboration en éthique des soins de santé, droit et politique entre l'université Dalhousie, le IWK Health Centre, le Nova Scotia Hospital, et le QEII Health Sciences Centre.  
<carolyn.ells@dal.ca>

## Le paradoxe du «principe de *non-malfaisance*» : l'iatrogenèse biomédicale et la médecine alternative

par Daniel Hollenberg

Statistique Canada a récemment révélé qu'environ 1.7 million de Canadiens et de Canadiennes âgés de treize ans et plus affirmaient avoir utilisé des thérapies

alternatives ou non-biomédicales en 1996-1997<sup>1</sup>. Un sondage effectué par l'Institut Fraser en 1999 indique qu'environ 73% de la population canadienne a recours actuellement à

une forme ou une autre de médecine alternative<sup>2</sup>. La médecine alternative a été définie comme étant l'ensemble des thérapies jugées non-biomédicales par le corps médical occidental, ou comme «un ensemble de pratiques thérapeutiques non-orthodoxes dont les systèmes explicatifs ne se conforment pas aux explications biomédicales conventionnelles»<sup>3</sup>.

Dans le cadre de la recherche pour mon mémoire de maîtrise, mon objectif principal était de comprendre comment les personnes atteintes de maladies chroniques graves utilisaient les thérapies dites alternatives. J'étais intéressé de savoir quelles thérapies alternatives ces personnes utilisaient conjointement avec les traitements conventionnels, ce qu'elles pensaient de ces thérapies et comment, à leur avis, la thérapie avait amélioré leur santé ou empiré la maladie.

Lors de mes rencontres avec les divers «intervenants» (i.e. médecins, thérapeutes et membres de la famille) et ensuite avec les malades eux-mêmes, j'ai remarqué un phénomène intéressant. J'ai découvert que les personnes atteintes d'une maladie chronique avaient, à un moment donné dans leur parcours, essayé des thérapies alternatives ou non-biomédicales pour traiter leur maladie. De plus, lorsque j'ai commencé à discuter avec ces personnes, j'ai remarqué que dans certains cas elles avaient rejeté les traitements médicaux conventionnels car, à leur avis, certains médicaments leur causaient plus de tort que de bien.

Par exemple, pendant les traitements pour une blessure chronique à la tête et au cerveau, Doug avait subi des effets secondaires importants causés par divers médicaments, incluant des troubles intestinaux, une fatigue extrême et une crise cardiaque. Greg, vivant avec le VIH/SIDA depuis longtemps, avait consciemment, et de façon bien renseignée, pris la décision d'éviter entièrement les médicaments destinés au traitement du VIH : il croyait qu'ils étaient toxiques, que les effets secondaires étaient nocifs, et il pensait que ces facteurs avaient contribué à la mort précoce de plusieurs de ses amis. Ben, également diagnostiqué avec le VIH, utilisait des thérapies alternatives pour contrecarrer les effets délétères associés à son traitement tels que la nausée et l'anxiété. L'essentiel, c'est que chaque personne soutenait avoir connu des bienfaits importants et non-toxiques grâce à diverses thérapies alternatives. Ces thérapies allaient du programme de naturopathie complet aux thérapies telles que l'homéopathie ou les thérapies à base d'herbes.

Il m'a semblé important de pousser plus loin l'analyse de cette observation en apparence paradoxale, à savoir que les traitements médicaux conventionnels semblaient causer plus de tort que de bien. Mon enquête a commencé avec le serment d'Hippocrate, datant du 4<sup>ème</sup> siècle avant J.C. qui soutient que la médecine doit se baser sur «des gestes aidants ou, du moins, *non-malfaisants*»<sup>4</sup>. Mais, apparemment, même au 18<sup>ème</sup> siècle avant J.C. (bien avant l'ère grecque), le code de Hammurabi prévoyait des pénalités pour les erreurs médicales causant un

tort<sup>5</sup>. Plus tard, les Grecs ont nommé ce phénomène «iatrogenèse», c'est-à-dire, provoqué par un médecin<sup>6</sup>.

Si l'on examine l'évolution de la profession médicale au 19<sup>e</sup> siècle après J.C., on constate que le tort causé aux patients par les médicaments prescrits dépassait largement les bénéfices que ces traitements leur apportaient<sup>7</sup>. Les patients au 19<sup>ème</sup> siècle étaient chanceux de survivre à certains traitements administrés sous forme de purgatif toxique comme le calomel (chlorure mercureux) et d'autres métaux lourds<sup>8</sup>, ou à certaines interventions chirurgicales inappropriées, comme l'ablation des ovaires<sup>9</sup>.

Si l'on examine les cent dernières années de l'histoire médicale, on trouve de nombreux exemples de tort causé par des procédures médicales ou des traitements. Parmi ceux-ci, citons le cas de la thalidomide, un tranquillisant qui a eu des effets désastreux en 1961 lorsque 5000 enfants sont nés avec des membres manquants ou gravement déformés. Également, en 1974, le rapport du Sénat américain affirmait que 2.4 million d'interventions chirurgicales inutiles étaient effectuées chaque année, causant 11 900 morts par année<sup>10</sup>. En 1991, une étude de Harvard a conclu que des incidents médicaux nuisibles affectent plus de 1.3 million patients hospitalisés chaque année aux États-Unis<sup>11</sup>. Une étude récente a conclu que jusqu'à 106 000 patients hospitalisés sont morts en 1994 aux États-Unis à la suite de réactions adverses à des médicaments<sup>12</sup>. Une étude semblable, quoique discutable, indique que jusqu'à 10 000 Canadiens meurent de réactions adverses chaque année<sup>13</sup>. Entre 5% et 13% de toutes les admissions dans les hôpitaux sont attribuées à des traitements ou des diagnostics iatrogéniques<sup>14</sup>.

Il semble toutefois que le principe de *non-malfaisance*, une «déclaration contradictoire qui semble vraie à première vue»<sup>15</sup>, contient un certain paradoxe. Tandis que la plupart des médecins se conforment à ce principe de base du serment d'Hippocrate de «ne pas faire de mal», l'histoire de la médecine a été marquée par des épisodes où du tort a été causé à des patients<sup>16</sup>. Ce n'est pas le serment d'Hippocrate qui a trahi la médecine mais plutôt la médecine qui a trahi une partie du serment d'Hippocrate. Aujourd'hui, l'intention de ne pas faire de mal, ou la *non-malfaisance*, a été supplantée par l'intention de «faire du bien», ou la bienfaisance, qui justifie le mal causé aux patients par les traitements qu'ils reçoivent. Malgré les déclarations à l'effet contraire, les périodes d'essai pour les nouveaux médicaments sont de plus en plus courtes, et leur mise en marché a lieu avant que les effets à long terme ne soient connus<sup>17</sup>. Alors que la biomédecine a certainement contribué de façon bénéfique à l'humanité<sup>18</sup>, l'incapacité de se conformer au principe de *non-malfaisance*, et l'incapacité de reconnaître et de prescrire des thérapies moins nuisibles mais tout aussi bénéfiques<sup>19</sup>, entachent encore la réputation de la médecine aujourd'hui.

*Daniel Hollenberg est étudiant au doctorat dans le département des sciences de la santé publique et le département des sciences sociales, au programme de la santé à l'Université de Toronto.*

*<daniel.hollenberg@utoronto.ca>*

## NOTES

1. Statistique Canada, *Statistical Report on the Health of Canadians*, Ottawa, Santé Canada, 1999.
2. Ramsay, C., Walker, M., Alexander, J., *Alternative Medicine in Canada: Use and Public Attitudes*, 1999.
3. National Institutes of Health, page Web, 1996-1999.
4. Epidemics dans *Hippocrates*, (traduction., WHS Jones. Loeb Classical Library), Cambridge, MA, Harvard University Press, 1923-1988, vol. X, p.165.
5. 'Medicine' *Encyclopedia Britannica*, Chicago, Encyclopedia Britannica, 1988, vol.23, p.886.
6. Illich, I, *Limits to Medicine—Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, London, Marion Boyars, 1976.
7. Hamowy, R *Canadian Medicine: A Study in Restricted Entry*, Canada, l'Institut Fraser, 1984.
8. Davies, D.M., *Textbook of Adverse Drug Reactions*, 4th edn. Oxford, Oxford University Press, 1991.
9. Mitchinson, W., *The Nature of Their Bodies: Women and Their Doctors in Victorian Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 1991.
10. Porter, R., *The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History of Humanity*, New York, London, W.W. Norton & Company, 1997, p.460, p.687.
11. Brennan, T.A., Leape, L.L., Laird, N.M., *Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients. Results of the Harvard Medical Practice Study I*, New England Journal of Medicine, 1991, pp.324-326, pp.370-376.
12. Lazarou, J., Pomeranz, B.H., Corey, P.N., *Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients: A meta-analysis of prospective studies*. Journal of the American Medical Association , 1998, (279) p.1200-1205.
13. Lazarou, J., Pomeranz, B.H., Corey, P.N., *Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients: A meta-analysis of prospective studies*. Journal of the American Medical Association (279):1200-1205, 1998.
14. Sharpe, V.A., Faden, A.I., *Medical Harm: Historical, Conceptual, and Ethical Dimensions of Iatrogenic Illness*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998, p.242.
15. Merriam-Webster, *Webster's Ninth New Collegiate Dictionary*, Springfield, Mass, Thomas Allen & Son Limited, 1998.
16. Le terme médecine tel qu'il est employé dans le texte fait référence à la profession, à la discipline et à la pratique de la médecine, incluant la recherche biomédicale. Toutefois, il est reconnu que tous les aspects de la médecine ne sont pas iatrogéniques.
17. Friedman, M.A., Woodcock, J., Lumpkin, M.M., Shuren, J.E., Hass, A.E., Thompson, L.J. (1999). *The safety of newly approved medicines: Do recent market removals mean there is a problem?* Journal of the American Medical Association 281(18) pp.1728-1734.
18. Des exemples fréquemment cités de succès médicaux incluent le prolongement de l'espérance de vie humaine (quoique la cause exacte demeure incertaine), le développement de la théorie des germes au début du 20<sup>ème</sup> siècle, l'anesthésie et l'asepsie, les vaccins pour des maladies telles que le polio et la rubéole, et des récents progrès en chirurgie, neurologie et en médecine d'urgence.
19. Les thérapies alternatives, en générale, sont reconnues comme étant efficaces dans le traitement des maladies chroniques. En comparaison avec l'histoire de l'iatrogenèse biomédicale, les thérapies alternatives sont significativement moins nocives pour les patients ; cependant, elles peuvent causer du tort lorsqu'elles sont prescrites incorrectement. Le manque de réglementation de certaines thérapies alternatives (d'autres thérapies, comme la naturopathie, sont réglementée par des corps internes) telles que la thérapie par les herbes, n'est pas forcément une indication qu'elles sont inefficaces ou intrinsèquement iatrogéniques.

## ÉTUDES SUPÉRIEURES EN BIOÉTHIQUE

Le *Joint Centre for Bioethics* de l'Université de Toronto offre deux programmes d'études supérieures: le «programme de collaboration» en bioéthique (Collaborative Program) et la maîtrise (MHSc) en bioéthique.

Le but du «programme de collaboration» (Collaborative Program) est de développer des capacités de recherche en bioéthique. Les étudiants préalablement inscrits aux études supérieures dans les départements suivants peuvent être admis: administration de la santé, droit, médecine, sciences infirmières, philosophie, sciences de la santé publique, et sciences religieuses. Les étudiants doivent d'abord faire une demande d'admission auprès du département principal (vérifier la date limite auprès de chacun des départements) et ensuite auprès du «programme de collaboration» en bioéthique. Tous les candidats au doctorat doivent rédiger une thèse. Le programme de maîtrise exige une thèse ou un projet de recherche équivalent, tel que précisé dans les règlements du département principal. Pour de plus amples renseignements, consulter l'adresse Internet suivante : [www.utoronto.ca/jcb/Education/cpb.htm](http://www.utoronto.ca/jcb/Education/cpb.htm)

Le but du programme de maîtrise (MHSc) en bioéthique est de développer des connaissances en éducation de la bioéthique et des aptitudes cliniques. Des professionnels de la santé sont admis à ce programme de maîtrise professionnelle par l'entremise de l'Institut des sciences médicales (Institute of Medical Science). La date limite pour soumettre une demande d'admission est le 31 mars 2001. Ce programme comprend vingt sessions de deux jours échelonnées sur une période de deux ans, ainsi qu'un stage. Il ne requiert pas de thèse. Pour de plus amples renseignements, consulter l'adresse Internet suivante : [www.utoronto.ca/jcb/Education/cpb.htm](http://www.utoronto.ca/jcb/Education/cpb.htm)

*“Imaginez!....La bioéthique à l'aube du 21<sup>ième</sup> siècle”*

**Soumission officielle du précis**

Auteur(s) :
Nom de l'établissement, adresse postale, numéro de téléphone, numéro de télécopieur et courriel de la personne-ressource :
Titre de la présentation :
Précis :

Veuillez soumettre ce formulaire avant **le 15 avril 2001**.

Envoyez à : James Read, The Salvation Army Ethics Centre, 447 Webb Place, Winnipeg, MB R3B 2P2  
(télécopieur : 204-957-2418; courriel : [James.Read@sallynet.org](mailto:James.Read@sallynet.org))

# Société canadienne de bioéthique

## Comité exécutif – 2000-2001

### Présidente

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

### Présidente sortant

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

### Trésorier

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

### Responsable des communications

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

### Secrétaire à la correspondance

Lydia Riddell  
561 Rocky Ridge Bay NW  
Calgary, AB T3G 4E7  
(403) 208-8027  
(lmriddell@home.com)

### Représentante Pancanadienne Des Etudiants

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

## Représentants des membres

### OUEST

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

### CENTRE

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

### EST

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

### ATLANTIQUE

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