



PRESIDENT'S LETTER

Al-Noor Nenshi Nathoo, 2009-2010

Cher membre,

Au nom du Bureau de la SCB, j'aimerais profiter de l'occasion pour mettre les membres au courant d'un certain nombre d'initiatives en cours de même que pour solliciter votre avis à ce sujet.

• Nos chaleureux remerciements à l'équipe organisatrice de notre Conférence annuelle 2009 à Hamilton, dirigée par Lisa Schwartz, qui a accompli la formidable tâche de coordonner la conférence au nom de la SCB, et surtout d'avoir réalisé un excédent de 5 000 \$ en dépit du climat économique. Je ne sais laquelle de ces deux tâches représente la plus grande réalisation, mais il s'agit sans aucun doute d'une tâche herculéenne dans les deux cas, quand on connaît les incroyables stress qu'exige la mise en place d'un tel événement avec une équipe composée presque exclusivement de bénévoles. Comme vous le savez peut-être, les excédents provenant de nos conférences annuelles offrent à la Société des revenus qui servent à mener des projets spéciaux et à faire progresser des travaux importants, ce qui leur donne encore plus de valeur.

• À cet égard, le Bureau passe en revue en ce moment les opérations qu'exige l'organisation de la conférence annuelle pour trouver comment

la Société et le Bureau pourraient offrir davantage de soutien et de continuité aux équipes locales d'organisation. L'une des options serait de retenir les services d'un directeur de la conférence au niveau du Bureau : en un sens, cette fonction représenterait l'équivalent humain d'une mise de fonds initiale, sous la forme d'une mémoire institutionnelle et du soutien à la planification de la conférence, en vue d'alléger la tâche (tant émotionnelle que physique !) des personnes à qui incombe cette lourde responsabilité.

• Lors de l'Assemblée générale annuelle de la Société à Hamilton en juin 2009, nous avons accueilli au Bureau de la SCB Anne Heesters et Jennifer Bell, respectivement représentantes des membres du Centre et des étudiants. Elles ont déjà prouvé leurs talents en aidant l'équipe à examiner soigneusement et à faire progresser plusieurs projets, notamment des initiatives visant à accroître et à renforcer l'engagement et la participation des étudiants à la conférence, présentées plus loin dans ces pages.

• L'équipe organisatrice de la Conférence annuelle 2009 de la Société a déployé beaucoup d'efforts à la préparation de notre prochain rendez-vous à Kelowna, C.-B., du 9 au 12 juin 2010. Nos remerciements à

Linda Sawchenko et à l'équipe pour ces débuts fort prometteurs. L'équipe a été ravie de la réponse à l'appel de communications, avec le dépôt de plus de 140 demandes. Au travail maintenant !

• Nous avons le plaisir d'annoncer que l'équipe organisatrice de la Conférence annuelle de 2011, qui se tiendra à Saint John, Nouveau-Brunswick, a aussi donné son coup d'envoi sous la conduite proactive de Timothy Christie, en explorant divers

... suite à la page 2

Dans ce numéro...

Le prix d'excellence pour l'ensemble des réalisations - Trois aphorismes.....	4
Rapports des étudiants : Bonne rentrée et Actualités premier cycle	6
Rédactions étudiantes	
• Eugénique : discrimination ou libre décision?	8
• Aribert Heim, les médecins nazis et le code de Nuremberg	11
Directives canadiennes de la thérapie de la sédation palliative - des progrès	12
6 ^e Conférence internationale sur la consultation clinique en bioéthique	15
Nouveautés : Publications en bioéthique	15



Société canadienne de bioéthique NEWSLETTER

organisme de charité #0876649-09

Comité exécutif de la SCB 2007-2009

Al-Noor Nenshi Nathoo	Président
Patricia (Paddi) Rodney	Présidente
Bashir Jiwani	Trésorier
Stacey Page	Responsable des communications

Représentantes des members

Connie Mahoney	Ouest
Ann Heesters	Centre
Ghislaine Cleret de Langavant	Est
Christy Simpson	Atlantique
Gwen Healey	Nord
Jennifer Bell	Etudiante
Gina Freeman	Etudiante

Éditrice du Bulletin

Stacey Page

Responsable du Site Internet

Pier-Luk Bouthillier

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 – 30 janvier, 2010

Frais de publicité

Sans frais

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

Stacey Page
Office of Medical Bioethics, Room 93, HMRB
Faculty of Medicine
University of Calgary
3330 Hospital Drive, N.W.
Calgary, AB T2N 4N1
Téléphone : (403) 220-2763
Courrier électronique: sapage@ucalgary.ca

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

Lydia Riddell
Secrétaire responsable de la correspondance
Société canadienne de bioéthique
561 Rocky Ridge Bay NW
Calgary, AB T3G 4E7
Téléphone: (403) 208-1619
Courrier électronique: lmriddell@shaw.ca

Canada Post Publication Mail Sales Agreement # 40034212

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

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

lieux et en s'occupant de questions qu'il faut prévoir longtemps avant l'événement.

- Le groupe amicalement connu du nom de PHEEP (Practicing Healthcare Ethicists: Exploring Professionalization), affilié à la Société, a travaillé fort à imaginer la prochaine étape de l'évolution de ce secteur au Canada. Après une séance de réflexion cet automne, avec l'appui de la SCB, le groupe a ciblé un certain nombre d'initiatives prioritaires pour l'année à venir, notamment la préparation d'une réponse canadienne au document de l'American Society for Bioethics and Humanities sur les compétences de base, l'élaboration de normes professionnelles pour les éthiciens pratiquant dans le domaine des soins de santé au Canada et le lancement d'un sondage auprès d'eux à l'égard des questions de professionnalisation. Nous avons hâte de prendre connaissance des résultats de cet important sondage. Félicitations à tous les membres du PHEEP d'avoir réalisé un travail aussi passionnant et visionnaire.

- Dans l'objectif de préciser ce que signifie être un groupe d'intérêt ou un groupe de travail affilié à la Société, des directives ont été préparées pour préciser les structures et les relations entre ces groupes et l'ensemble de la SCB. Un document présentant un processus pour la présentation et l'examen des demandes de financement de projets spéciaux, quand la SCB dispose de moyens financiers lui permettant d'offrir son appui, a aussi été élaboré. Ces deux documents vont être mis au point dans les semaines à venir et publiés sur notre site en vue d'obtenir les commentaires des membres.

- Dans la foulée des discussions de corridor et de brasserie qui ont eu lieu à Hamilton, un remue-méninges sur la question du bilinguisme à la Société s'est déroulé à Montréal en octobre en présence de plusieurs membres francophones, modéré par Ghislaine Cleret de Langavant, représentant des membres de la région Est-Québec, et auquel ont assisté deux membres du Bureau. L'objectif était d'explorer s'il s'agissait d'un idéal envisageable pour la SCB de devenir une organisation bilingue, dans la pratique et non uniquement sur papier et, dans ce cas, de déterminer les étapes pratiques qu'il faudrait envisager pour se rapprocher de cet objectif dans les faits. Même s'il ne s'agit pas d'une question nouvelle pour la Société – comme bien des membres le savent –, le Bureau est unanime à penser qu'il est essentiel de garder ce sujet à l'avant-plan, parce qu'il est crucial pour l'organisation. Félicitations et merci à tous les membres de ce groupe de discussion de leur énergie et de leur engagement envers un idéal qui se révèle, il est vrai, exigeant pour la SCB (et plus largement, bien sûr, pour la société). Un certain nombre des recommandations émises ont reçu l'appui du Bureau qui, en fonction de leur faisabilité, seront mises en oeuvre durant nos futures conférences annuelles et dans nos communications avec les membres. Nous vous serions reconnaissants de prendre le temps d'examiner ces recommandations, publiées sur notre site, et de nous faire part de vos commentaires, suggestions ou questions.

- Un sous-groupe formé de membres réexamine les conditions et les avantages de l'appartenance à la Société pour voir comment elle pourrait mieux répondre aux besoins de ses membres actuels et en attirer de nouveaux pour renforcer sa base et répondre avec plus d'efficacité et d'efficience à ses objectifs. Nous souhaitons vivement, bien sûr, recevoir les commentaires des membres à ce sujet.

- Une équipe s'est mise en place pour examiner le site web, le Bulletin et le logo ; elle a la tâche de réorganiser et de renouveler le design et le format de nos outils de communications, avec un grand objectif en tête : s'assurer qu'ils servent mieux les objectifs de la collaboration entre les membres, qu'ils renforcent le soutien aux travaux théoriques et pratiques et qu'ils offrent une information et un accès plus large aux ressources, tant pour les personnes travaillant

VOICES OF COMMUNITIES LES VOIX DES COMMUNAUTÉS

VOICES OF THE VULNERABLE
LES VOIX DES PERSONNES VULNÉRABLES



VOICES OF PATIENTS & FAMILIES
LES VOIX DES PATIENTS & FAMILLES



VOICES OF PROFESSIONALS
LES VOIX DES PROFESSIONNELS

JUNE 9-12 2010

Delta Grand Okanagan Resort & Conference Centre
Kelowna
BC V1Y 9P3

cbskelowna2010.ca

CANADIAN BIOETHICS SOCIETY
SOCIÉTÉ CANADIENNE DE BIOÉTHIQUE



Interior Health

21st Canadian Bioethics Society Annual Conference
21e Conférence annuelle de la Société Canadienne de Bioéthique

dans le domaine que pour le public. Une première version d'un site web renouvelé est affichée dans le site en vue d'obtenir vos commentaires. L'équipe cherche aussi un bénévole pour préparer et mettre en place le site web, qui accepte d'y consacrer de 2 à 4 heures par semaine durant 2 à 3 mois. Contactez-nous si cela vous intéresse. Une expertise en transfert de savoirs serait très souhaitable, sans que cela soit essentiel.

- Compte tenu des réactions de la part des membres à la conférence annuelle à Hamilton, trois finalistes ont été choisis comme candidats pour le nouveau logo de la SCB. Pourriez-vous faire parvenir votre vote final indiquant votre choix d'ici quelques semaines à l'adresse <http://tinyurl.com/cbslogo>.

Avec cette nouvelle année qui commence, j'aimerais profiter de l'occasion pour saluer l'incroyable somme de travail de tous – organisateurs de conférence, membres de groupes affiliés, membres du Bureau et nombre de membres non identifiés et de bénévoles de la Société. Je voudrais aussi les remercier de leur passion pour la bioéthique et de

leurs contributions au domaine au cours de l'année écoulée, et également avant. Pour la plupart, même si celles-ci se font sans bruit, elles sont cruciales à la « construction de la maison » de la bioéthique au Canada, ce dont Michael McDonald traite avec éloquence dans le discours où il remercie la SCB de lui avoir décerné le prix d'excellence pour l'ensemble de ses réalisations. À lire dans ce bulletin.

Enfin, en pensant à ce que vous avez sous les yeux en ce moment, Stacey Page, la responsable des Communications, a fait preuve d'un exceptionnel degré de patience pour réunir les textes de cette édition du Bulletin, et de nombre d'éditions antérieures, malgré bien des obstacles : toute notre gratitude pour cette persévérance soutenue et sans faille !

Les membres du Bureau de la SCB ont hâte de connaître vos réactions et vos idées novatrices ! Écrivez-nous, soit par l'intermédiaire de la Secrétaire à la correspondance, Lydia Ridell, à l'adresse lmriddell@shaw.ca, soit à moi directement, nathoo@phen.ab.ca.

Avec tous mes vœux, *Al-Noor Nenshi Nathoo*

TROIS APHORISMES

Par Michael McDonald

C'est avec une franche surprise que j'ai reçu la note de la présidente de la Société canadienne de bioéthique, Paddy Rodney, m'annonçant que j'étais le récipiendaire du Prix d'excellence SCB pour l'ensemble des réalisations de 2009. Cela est tout spécialement gratifiant de l'apprendre de Paddy, une de mes anciennes étudiantes. Je suis vraiment reconnaissant envers mes collègues de la SCB de ce prix. Et un merci tout spécial aux personnes qui m'ont mis en nomination. Vous m'avez tant appris au cours de toutes ces années où j'ai été associé à la SCB.

Pareille occasion exige un commentaire approprié. Mais, à titre de philosophe, je ne peux résister à la propension de vous livrer un prolégomène ou une série de méta-commentaires pour exposer mes critères quant à un discours vraiment approprié à la réception d'un tel honneur. Selon moi, ces critères sont au nombre de trois. Tout d'abord, ce commentaire doit être assez bref – nous sommes en réunion depuis presque deux jours et nous atteignons le point de super-saturation. Deuxièmement, le prix est dévoilé après le lunch et, de ce fait, le commentaire se doit d'être digeste pour ne pas gâcher le repas. Troisièmement, et c'est là le principal défi, ce commentaire doit faire preuve d'un certain humour, mais aussi d'un certain sérieux.

Une anecdote

Je commencerai donc par une anecdote. Il y a plusieurs années, quand j'étais au département de philosophie de l'Université de Waterloo, le professeur Rolf George, mon aîné, et toujours ami proche, m'a rapporté une conversation avec son voisin de siège durant le vol vers l'Allemagne, à l'occasion d'un congé sabbatique. A sa question « Que faites-vous dans la vie ? », Rolf répond qu'il est philosophe. Et le voisin de rétorquer : « Philosophe ! alors, racontez-moi quelques-uns de vos aphorismes. »

Avec son superbe sens de l'humour, Rolf en a rapporté l'idée que tout philosophe se devait de mettre au point ses propres aphorismes. Peut-être, suggéra-t-il, les professeurs pourraient afficher leurs aphorismes à la porte de leur bureau pour faire réfléchir leurs éventuels étudiants.

Cette histoire peut sembler un peu bizarre aux non-philosophes mais, pour moi, c'est tout à fait naturel. Je me souviens de mon premier cours de philosophie, en philosophie antique, à l'Université de Toronto en 1961-1962. Durant ce cours d'un an, nous avons passé tout un trimestre à étudier les sibyllins aphorismes des philosophes présocratiques, dont seuls quelques fragments de travaux subsistent. Dans mon souvenir, Thalès traite de la composition de l'univers et allègue que tout n'est qu'eau. Héraclite parle de la nature du temps et fait une remarque énigmatique à l'effet que l'on ne peut nager deux fois dans le même fleuve. Je garde aussi le vague souvenir que Parménide réfléchit à l'existence ou à la nature de l'être, mais ce qui demeure clair dans mon esprit, c'est que ses successeurs, les Pythagoriciens, évitaient de manger des haricots... (NDT : selon un jeu de mots personnel en anglais, qui est intraduisible : « eschewed eating beans – thus linking being to non-bean »).

Tout ceci avant que nous soyons autorisés à lire Platon et Aristote, aussi, nous, les étudiants, étions très reconnaissants de pouvoir enfin lire des textes avec des postulats et des conclusions plutôt que ces sibyllins aphorismes.

Néanmoins, les aphorismes ont leur place, à une occasion comme aujourd'hui, par exemple. Les aphorismes ne sont pas des thèses. Un aphorisme peut sembler vraiment pertinent pour quelqu'un, mais n'être que rhétorique vide pour un autre. Ceci s'explique par le fait que les aphorismes sont sensibles au contexte. Prenons donc en considération le contexte actuel – la remise d'un prix de la SCB. Je peux donc me dispenser de la réserve philosophique habituelle – toutes choses étant égales par ailleurs – et me lancer dans ma rhétorique.

J'ai tiré trois aphorismes de mon expérience de vie dans les domaines de l'éthique et de la bioéthique.

Le premier veut que, en matière d'éthique, ce qui semble le plus évident peut s'avérer le plus difficile et le plus important à comprendre et à mettre à exécution.

J'ai réalisé ceci grâce au travail que j'ai mené en éthique de la recherche, en particulier quand j'étais membre et vice-président du Groupe de travail inter-conseils en matière d'éthique (TCWG) au milieu des années 1990. Je siégeais au Groupe de travail avec plusieurs distingués universitaires, dont feu Doug Kinsella, qui fut président de la SCB. Le Groupe de travail a publié le document qui, par la suite, en 1998, est devenu l'*Enoncé de politique des trois Conseils : Ethique de la recherche avec des êtres humains*. L'histoire riche en rebondissements de ce document est relatée dans un article que je viens de publier dans la *Health Law Review* (avril 2009).

Au cours de ce travail, ce qui m'a choqué (et attristé) est que la plupart des interventions et des commentaires sur nos travaux soulignaient la situation des chercheurs et combien notre travail d'élaboration de normes sur la recherche en éthique allait à leur détriment. Dans pratiquement des centaines de pages de commentaires, on ne parlait que très peu (en dehors de la communauté de bioéthique) des droits et des intérêts des participants aux recherches, mais nous avons reçu plaintes et inquiétudes en grand nombre à propos des droits et des intérêts des chercheurs. J'en suis venu à comprendre que les voix des sujets de la recherche n'étaient que rarement entendues, voire jamais; tandis que celle de la communauté de recherche et des commanditaires dominait la correspondance et les processus de protection.



Durant nos discussions avec la communauté de chercheurs, j'ai réalisé que ceux-ci avaient leurs propres hypothèses quant au fardeau de la preuve. L'idée générale étant qu'il revenait au TCWG et aux critiques des pratiques actuelles de démontrer que quelque chose n'allait pas dans les procédés d'alors en gouvernance de la recherche. A mes yeux, il semblait évident que le fardeau de la preuve revenait à la communauté de chercheurs, qui devait démontrer que les sujets de la recherche étaient protégés efficacement. Cette idée a mené aux travaux que j'ai dirigés pour notre rapport à la Commission du droit du Canada en 2000, où nous signalons que, si l'éthique de la recherche regorge de normes et de procédures, on n'observe pas de tentative réelle pour rassembler les preuves de leur efficacité.

Au cours des travaux que j'ai réalisés sur l'éthique de la recherche depuis lors, j'en suis venu à percevoir que, sur papier, ce qui arrive aux participants de la recherche est censé être capital dans les normes de la recherche en éthique. Or, quasi personne ne suit systématiquement l'expérience que vivent les sujets de la recherche. Ce constat, à la fois simple et évident, a mené au projet actuel de recherche sur les expériences des sujets de la recherche.

Enfin, j'ai remarqué que, si l'éthique de la recherche est profondément façonnée par son histoire, nous, Canadiens, nous étudions l'histoire de la protection de la recherche sur les humains aux É.-U., et nous nous en réclamons, mais nous ignorons le plus souvent notre propre histoire et notre situation comme Canadiens.

Là où je veux en venir, c'est que, en tentant de comprendre le processus souvent très controversé qui nous a mené à l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, j'en suis venu à réfléchir sérieusement à la manière dont nous, au Canada, organisons la protection de la recherche avec des humains. Avec des collègues, j'ai lancé de multiples projets de recherche, notamment sur la gouvernance et sur les expériences des participants de la recherche, en vue d'étudier les questions qui semblent tomber sous le sens, pourtant les plus négligées. Ceci m'a amené à plaider en faveur d'un système fondé sur les faits pour la protection de la recherche avec des humains au Canada, tant dans les tribunes universitaires que politiques.

Enfin, je veux insister sur le fait que l'éthique de la recherche constitue une partie cruciale de la bioéthique. Il est essentiel que ceux qui travaillent dans ce domaine en fassent un point clé à chaque réunion de la SCB. De même, il est essentiel que nous entreprenions de sérieuses recherches sur l'histoire de l'expérience canadienne en matière de protection de la recherche avec les êtres humains.

Mon second aphorisme veut que, avant de s'installer dans une maison, il a fallu la construire.

Laissez-moi vous citer quelques exemples, tirés de ma propre expérience, de la construction de la maison de la bioéthique. L'un a trait à l'ouverture du programme stratégique de recherche sur l'éthique appliquée au CRSH, qui a appuyé des travaux en bioéthique et dans d'autres domaines de l'éthique appliquée à la fin des années 1980 et dans les années 1990. Ceci n'a pu se réaliser que grâce à la mobilisation de plusieurs bioéthiciens, dont Sue Sherwin et Abby Ann Lynch, de même que mon assistant de recherche d'alors, Daryl Pullman. Deuxième exemple, les travaux réalisés par nombre d'entre nous pour s'assurer que, lors de la fondation de l'organisme des IRSC, l'éthique en soit une pierre angulaire, et même qu'elle figure dans sa mission officielle. Troisième exemple, la création du centre résolument interdisciplinaire qu'est le W. Maurice

Young Centre for Applied Ethics de l'Université de Colombie-Britannique. J'ai également eu le privilège de participer au mouvement qui a conduit à intégrer les sciences sociales dans la bioéthique. Enfin, je voudrais rappeler le programme de formation en éthique des IRSC que notre Centre a réalisé avec l'Université Dalhousie.

Je veux ainsi insister sur le fait que bien des choses que nous estimons acquises aujourd'hui n'ont pas toujours été là. Quelqu'un a dû bâtir la maison avant qu'il y ait un toit sur notre tête. Nous avons besoin de bâtisseurs d'institutions. Cela exige un esprit d'entreprise et de collaboration imaginatif qui se vouent à l'intérêt commun. Les réalisations que j'ai citées, je n'aurais pu y arriver seul. Cela a exigé un effort concerté, en plus de mettre de côté les ambitions personnelles et les politiques partisans.

Mon troisième aphorisme est que, s'il faut être passionné et réfléchi, il faut surtout faire preuve de compassion.

Ce que nous faisons en bioéthique devrait finalement compter pour les patients, les familles, les participants de la recherche, notre communauté et notre monde. Nous devrions exercer une influence positive dans leur vie de même que dans la nôtre. La bioéthique exige réflexion et intuition. Les questions auxquelles nous nous consacrons sont ardues, sur le plan intellectuel comme sur le plan pratique.

Nous nous heurterons à de la résistance parce que ce que nous disons menace le confort et la puissance. A titre de bioéthiciens, nous devons avoir le courage de nos convictions et non seulement conseiller les autorités en toute conscience, mais aussi exiger des puissants la sincérité. Cela n'est pas aisé et, selon ma propre expérience, cela ne va pas sans un coût personnel. Dans les moments difficiles, il est crucial d'avoir des collègues coopératifs. J'ai eu ce bonheur, en particulier au Centre, avec le Groupe de travail inter-conseils, avec le Comité permanent sur l'éthique des IRSC, et aussi en d'autres circonstances.

Enfin, par-dessus tout, je vous exhorte à faire preuve de compassion. Il y a deux ans, j'ai eu le choc d'apprendre que je souffrais d'un grave problème cardiaque. Ce n'est plus le consultant en éthique ni le professeur qui entraînent à l'hôpital, mais un patient à la chemise d'hôpital de travers et à l'esprit habité par la peur. Mon médecin de famille m'avait dit que cette expérience m'apprendrait peut-être quelque chose qui serait utile à mon travail de bioéthicien. Elle avait raison. J'ai appris de ma famille, de mes amis et des soignants, de même que de mes compagnons cardiaques. Ce que j'ai appris, c'est l'importance de la compassion et de la bienveillance.

A titre de bioéthiciens, nous disposons de la tribune intellectuelle et des occasions pratiques pour inspirer et nourrir une culture de la compassion dans les soins de santé et dans les recherches sur la santé. Je vous prie instamment de continuer à tirer parti de telles occasions avec la passion qu'elles méritent.

Voilà donc mes trois aphorismes.

Je crois bien de ne pas avoir trop profité de l'occasion ni troublé votre digestion. J'espère que ces aphorismes, soit auront trouvé un écho auprès de vous, soit vous auront poussé à une utile indignation. Les aphorismes présentent un trait intéressant, en ce sens que ce ne sont pas des thèses, mais plutôt des suggestions de modes de vie. Ils exigent de partager quelque peu l'expérience de vie et c'est ce que j'ai tenté de faire aujourd'hui. Pour terminer, permettez-moi de vous remercier à nouveau pour ce prix magnifique.

RAPPORTS DES ÉTUDIANTS

BONNE RENTRÉE

Par Jennifer Bell

et

ACTUALITÉS PREMIER CYCLE

Par Gina Freedman



Salutations et bonne rentrée 2009-2010 ! J'espère que vous avez passé un superbe été !

Tout d'abord, permettez-moi de me présenter : je suis la nouvelle représentante des étudiants diplômés de la SCB. Je suis honorée de prendre la relève de Meredith Schwartz qui a accompli un travail exceptionnel et a réussi à augmenter le nombre de programmes, de prix et de

financements pour étudiants, dans l'objectif d'augmenter la participation à la conférence annuelle de la SCB. Meredith a aussi réussi à simplifier le processus du concours et d'examen des résumés ainsi qu'à rehausser l'intérêt des étudiants à l'égard de la SCB grâce à de nouvelles avenues, comme le réseautage par le site de Facebook. Tous nos remerciements pour son travail ardu et son dévouement qui ont permis de régler des dossiers importants pour les étudiants.

Le comité de la ville d'accueil et de la conférence nous a chaudement reçues à la 20^e Conférence de la Société canadienne de bioéthique, *Quelle preuve pour une décision juste ?*, à Hamilton, Ontario ! Soixante étudiants y ont participé, dont un grand nombre ont présenté des communications orales ou des affiches. Cette année, pendant la conférence, se sont déroulés plusieurs programmes pour les étudiants, notamment le concours de résumés, la séance d'accueil, le déjeuner des mentors et les bourses de voyage. Durant mon mandat de représentante des étudiants, je prévois poursuivre ces excellents programmes et trouver de nouveaux moyens de faciliter l'accès des étudiants à la conférence annuelle. Je suis à la recherche de suggestions pour élargir les programmes de collecte de fonds pour étudiants et aussi de noms de bioéthiciens avec qui vous aimeriez partager le déjeuner des mentors. Si vous avez des idées à ces divers sujets, ou si vous êtes un bioéthicien intéressé à participer à cet événement pour des conférences à venir, veuillez m'envoyer un courriel.

Le concours de résumés : Cinquante résumés ont été présentés au comité du concours cette année et sept gagnants ont été sélectionnés.

Les bourses de voyage : Les bourses de voyage, qui sont financées par la SCB et la collecte de fonds des étudiants, aident à couvrir la participation à la conférence annuelle. Félicitations aux gagnants !

Julie Bull, Dalhousie University

Chris Chalmers, Dalhousie University

Samantha Copeland, Dalhousie University

Constance Deslauriers, Institut de recherches cliniques de Montréal

Yanick Farmer, Université de Montréal

Billie Hilborn, University of Toronto

Ghislaine Mathieu, Institut de recherches cliniques de Montréal

Catherine Rodrigue, Institut de recherches cliniques de Montréal

Nouvelles du concours étudiant de résumés et des bourses 2010 de la SCB : En vue de simplifier le processus de candidature pour le concours des résumés étudiants et les bourses de voyage, une nouvelle adresse électronique a été créée. Quand le concours sera ouvert, veuillez envoyer vos résumés et demandes de bourses pour la conférence 2010, qui aura lieu à Kelowna, Colombie-Britannique, à : <studentscbs@gmail.com>.

Dans l'objectif de donner la parole aux gagnants du concours de résumés et des bourses de voyage, les prix seront dévoilés à la réunion annuelle des affaires étudiantes de la SCB en 2010. Des détails sur ces programmes seront publiés dans le prochain numéro du *Bulletin de la SCB*.

OPPORTUNITÉS POUR LES ÉTUDIANTS !

La SCB présente beaucoup d'opportunités pour les étudiants désireux de s'impliquer ! Les postes ci-dessous vous donneront l'occasion de réseauter avec des collègues et des étudiants en bioéthique ainsi que d'acquérir une intéressante expérience pratique, qui enrichiront aussi votre CV. Veuillez écrire à Jennifer ou à Gina (ou à la personne indiquée) si cela vous intéresse !

Président du comité étudiant de la Conférence : Le comité de la Conférence de Kelowna est à la recherche d'étudiants intéressés et engagés dans leur université pour aider à planifier les programmes étudiants de la prochaine conférence annuelle de la SCB en 2010, à Kelowna, Colombie-Britannique. Si ce poste vous tente, veuillez contacter directement la présidente du comité de la Conférence, Linda Sawchenko, à : Linda.Sawchenko@interiorhealth.ca

Président du comité étudiant des résumés : Nous sommes à la recherche d'un responsable étudiant pour s'occuper du concours de résumés 2010. Les rôles et

responsabilités supposent la gestion du processus d'examen des résumés en collaboration avec Jennifer et Gina. Ecrivez-nous pour obtenir plus de détails si ce poste vous intéresse.

Ambassadeur francophone : Ce nouveau poste, nous l'espérons, va permettre d'augmenter la participation et la représentation des étudiants francophones à la SCB. L'ambassadeur, en plus des rôles et responsabilités d'un représentant d'université (détails ci-dessous), est chargé de collaborer avec Jennifer et Gina au dossier Idées et intérêts francophones. Si vous êtes représentant d'une université au Québec, nous vous invitons vous aussi à envisager ce poste. Les étudiants francophones qui ne sont pas représentants d'université, mais qui aimeraient s'impliquer davantage auprès de la SCB, sont eux aussi invités à nous contacter.

Représentants des universités : Le programme des représentants d'université continue de grandir ! Aimerez-vous faire partie de l'équipe ? Nous cherchons surtout des représentants pour la Saskatchewan, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, l'I.-P.-E. et les Territoires du Nord-Ouest, ces régions étant sous-représentées. Les rôles et responsabilités du représentant d'université sont simples, mais importantes :

1. **ETRE PRESENT :** assister aux réunions du club de bioéthique et visiter les classes de bioéthique au moins une fois par an pour faire connaître le programme étudiant de la SCB; rencontrer aussi les professeurs de bioéthique; *si cela vous plaît, donnez votre adresse électronique quand vous passez nous voir.*
2. **SERVIR DE PIVOT :** assurer le contact entre moi et les membres – recevoir mes messages et ceux des membres – et contacter mon bureau et les autres bureaux de la SCB pour demeurer informé des dossiers importants (bourses, nouveautés, programmes en formation, nouveaux centres).
3. **INFORMER :** faire connaître la conférence annuelle (poser des affiches); *si cela vous plaît, indiquez votre adresse électronique au bas du dépliant.*

Si ces postes vous inspirent, envoyez-moi un courriel disant que vous êtes intéressé à devenir représentant d'université. Et aussi un très grand merci aux nouveaux représentants qui ont donné leur temps pour la rencontre des affaires étudiantes de la SCB à Hamilton en 2009 :

Michelle Cleghorn, University of Toronto

Spencer Hey, University of Western Ontario

Alexandra Mogyoros, University of Guelph

Mazen Zehairi, McMaster University

Contributions au site web de la SCB : le Comité exécutif de la SCB est à la recherche d'étudiants intéressés à collaborer au contenu du site web de la SCB. Aucune expérience n'est exigée.

Contributions au Bulletin de la SCB : Si vous souhaitez soumettre un article pour publication, nous serons heureux de vous lire ! (veuillez contacter Stacey Page : sapage@ucalgary.ca)

Pour terminer, je désire vous remercier de me donner l'occasion de représenter les étudiants auprès de la Société canadienne de bioéthique. Durant mon mandat, je continuerai à renforcer la visibilité des programmes étudiants de la Société en communiquant par le site web de la SCB, par un serveur de liste des étudiants de la SCB et par Facebook.com. J'espère que ces moyens de communication vont accroître l'intérêt des étudiants envers la Société et contribueront à renforcer la participation étudiante, qui continue de croître, à la SCB. N'hésitez pas à m'écrire pour me faire part de tout commentaire, question ou suggestion. Au plaisir de vous rencontrer à la 21^e Conférence de la Société canadienne de bioéthique, à Kelowna, Colombie-Britannique, en 2010 !

Jennifer Bell termine son doctorat en Études interdisciplinaires, spécialisé en bioéthique, à l'Université de Colombie-Britannique.

[<jahbell@interchange.ubc.ca>](mailto:jahbell@interchange.ubc.ca)

Actualités premier cycle – automne 2009

La conférence d'Hamilton a connu un grand succès. Nous accueillons une nouvelle représentante des étudiants des cycles supérieurs, Jennifer Bell, et nous avons le joie d'annoncer la création de nouveaux prix et la majoration des bourses. Les prix étudiants approuvés à la conférence d'Hamilton comprennent notamment la création de deux nouveaux prix au concours de résumés pour le premier cycle. D'un montant de 900 \$, ces prix seront dévoilés à la conférence de l'an prochain, une occasion rêvée pour les étudiants du premier cycle ! De plus, le montant accordé pour la bourse de voyage des étudiants sera augmenté de 300 \$. J'encourage fortement les étudiants à poser leur candidature à ces prix et à ces bourses.

À la conférence de cette année, j'ai rencontré beaucoup d'étudiants du premier cycle et reçu de bons échos sur ce que vous aimeriez savoir à propos des conditions de travail et des études en bioéthique, de même que la direction que vous souhaitez voir prendre au programme étudiant de la SCB. Jennifer et moi commençons à préparer la conférence de l'an prochain, aussi vos réactions nous seront très utiles pour planifier les activités étudiantes. Au plaisir de vous rencontrer à Kelowna!

Mon mandat de représentante du premier cycle à la SCB se termine lors de cette conférence. Pour les étudiants du premier cycle intéressés à s'impliquer en bioéthique et

... suite à la page 8

auprès de la SCB, ce poste constitue une excellente façon d'acquérir de l'expérience et d'établir des contacts dans la communauté de bioéthique. Les détails sur ce poste paraîtront dans le prochain *Bulletin de la SCB*. Si vous voulez en savoir davantage sur les responsabilités et les avantages de ce poste, envoyez-moi un courriel et je serai heureuse de vous répondre.

En plus de ce poste, la SCB offre une foule d'occasions pour les étudiants. La Société va bientôt lancer un nouveau site web et cherche des fournisseurs de contenu. Participer à la mise en place d'un site web vous donnera l'occasion de prendre part au développement de l'image publique de la SCB et vous mettra dans le coup : vous saurez ce qui se passe dans le domaine de la bioéthique au Canada ! Le poste de représentant d'université, qui est accessible aussi

aux étudiants du baccalauréat, constitue un excellent moyen de s'impliquer tant dans votre université qu'à l'échelle de la communauté de bioéthique.

Si l'un de ces postes vous intéresse, n'hésitez pas à nous le faire savoir ! Jennifer et moi avons bien hâte de vous accueillir ! Comme d'habitude, j'invite les étudiants du baccalauréat à me faire connaître leurs questions ou leurs idées quant à la façon dont la Société pourrait mieux répondre aux besoins des étudiants qui souhaitent étudier en bioéthique.

Gina Freeman vient d'obtenir le diplôme de baccalauréat en biologie à l'Université de Calgary. Elle amorçe ses études de deuxième cycle en bioéthique à l'Université McGill cet automne.

<freemang@telus.net>

RÉDACTIONS ÉTUDIANTES

Nous sommes fiers de présenter dans ce numéro du bulletin de la SCB deux articles rédigés par des étudiants. Ces auteurs-étudiants aimeraient recevoir vos commentaires sur leurs rédactions. Les coordonnées de chaque étudiant sont indiquées à la fin de chaque article.

Eugénique : discrimination ou libre décision ?

Introduction

Le progrès des nouvelles technologies dans le domaine médical permet aujourd'hui de connaître l'état de santé de nos enfants au stade fœtal, voire préimplantatoire. Autrement dit, on peut diagnostiquer les incapacités physiques ou mentales chez les embryons et les fœtus; les parents et l'équipe médicale ont la possibilité de choisir ou d'arrêter et, de ce fait, de décider s'ils veulent poursuivre ou même entamer le processus de la grossesse. Cette avancée mène à nous demander s'il est juste ou injuste d'exercer cette possibilité et de réfléchir au message qu'il envoie aux personnes vivant avec ces mêmes incapacités. L'opinion de l'auteur est qu'il est discriminatoire de choisir d'avorter un fœtus en fonction d'incapacités potentielles mais que, à la différence du concept connoté par le terme *discriminatoire*, l'action est bien intentionnée. D'abord, nous devons expliquer l'erreur qu'amène le fait de décrire une action comme « discriminatoire » ou « eugénique » et d'établir une corrélation entre ces deux termes, une fois définis, pour distinguer leur impact en termes de morale. Deuxièmement, le terme *incapacité* doit être défini pour établir quelles affections peuvent être incluses dans cette catégorie, ce qui fournira une base sur laquelle juger de la désirabilité d'un tel attribut. Troisièmement, c'est mon intention de discuter de ces deux termes en relation avec les directives canadiennes

actuelles sur l'avortement pour montrer que le choix de l'avortement génétique ou du diagnostic préimplantatoire ne doit pas être associé à une réprobation morale, mais qu'il s'agit plutôt d'un choix approprié quand cela s'avère possible.

Définitions de la discrimination et de l'eugénique

Pour les besoins de notre discussion, il semble approprié de définir la *discrimination*. Il existe plusieurs définitions. Selon le dictionnaire Webster's, le terme peut signifier « faire une différence dans le traitement ou dans une faveur en fonction d'un critère autre que le mérite ». Le présent article a retenu ce sens de discriminatoire, en raison de la formulation de la question proposée en titre de cet article. Webster's définit ainsi le terme *discriminer* : « 1a : marquer ou percevoir des caractéristiques distinctives ou particulières ; b : distinguer, différencier ; 2 : distinguer en discernant ou en exposant les différences ; spécialement : distinguer d'un autre objet semblable ». En dehors d'un contexte particulier, ces définitions semblent imprécises sur le plan moral. Il est évident que l'opposition suggérée par la question en titre est associée à une connotation négative du terme *discrimination*. Il en découle la question suivante : cette implication négative doit-elle être déduite du message eugénique ? Pour le moment, nous pouvons aller de l'avant et conserver la possibilité que, la réprobation étant mise de

côté, la discrimination peut aussi avoir des implications neutres, voire positives.

Webster's définit l'*eugénique* comme « une science s'intéressant à l'amélioration (en contrôlant la reproduction humaine, par ex.) des qualités héréditaires d'une race ». Comme le suggère Dan Brock dans son ouvrage *From Chance to Choice*, « quand des usages particuliers de la technologie et de la science génétique reçoivent le qualificatif d'*eugénique*, on voit se profiler le diable que représente l'*eugénique* » (28). Brock remarque que, à l'origine, l'*eugénique* était axée sur le racisme, la catégorisation et, de façon très évidente, l'intellectualisme (29-40). Dans cette perspective historique, il faut souligner l'importance accordée aux termes en isme dans le passé, aujourd'hui mal considérés. Le recours à l'*eugénique* s'est ensuite associé avec parti pris et sectarisme, une connotation injustifiée qui a été accolée au terme en raison de ses origines socialement inacceptables. Dans cet article, nous entendons « eugénique » au sens de « reproduction sélective » et nous nous centrons sur l'aspect scientifique de sélection, en opposition avec choix personnel. Il est difficile, et c'est une tout autre question, de nier le préjudice attaché à la notion de reproduction sélective sur la base d'une « préférence personnelle » de la part du couple. L'aspect scientifique de l'*eugénique* se réfère à toute intervention, en dehors du couple procréateur, qui va déterminer les attributs et caractéristiques de l'enfant.

Qu'est-ce qui constitue une incapacité ?

Le terme *incapacité*, selon le Webster's, signifie littéralement l'« absence de qualification juridique pour faire quelque chose » ou « une déficience, une limitation ou un désavantage ». Selon la définition de la Commission ontarienne des droits de la personne, il s'agit de « tout degré d'incapacité physique ou de malformation; trouble d'apprentissage ou tout dysfonctionnement de la capacité à comprendre ou à utiliser les signes ou la parole ; déficience intellectuelle ; et déficience mentale » (1). Ces définitions indiquent clairement que les notions d'incapacité sont créées socialement. Évaluer ce qui constitue une « incapacité » et son impact sur les notions sociétales du terme est important pour déterminer quelles opinions peuvent précisément relever du domaine de la discrimination.

Selon l'auteur, tous les attributs définis habituellement comme des incapacités ne sont pas négatifs; c'est pourquoi, dans le cadre de cet article, le terme *inaptitude* sera appliqué aux attributs n'ayant pas de connotations négatives. Pour percevoir une *incapacité* de façon négative, il faut d'abord que l'habileté correspondante soit considérée comme un attribut positif constitutif d'une personne. Le choix de l'opinion majoritaire, qui devient notre déterminant pour définir les *incapacités*, semble approprié puisqu'elles sont perçues comme telles en raison de la capacité de la majorité des gens à réaliser la tâche en question.

Il est important de discuter ce point plus avant, parce qu'il existe une hiérarchie des aptitudes pour la plupart des actions. Les personnes qui se situent au milieu ou en haut de cette hiérarchie n'entrent pas dans la catégorie d'« handicapé » tel que définie ci-dessus; ceci vient appuyer la notion que ce que désigne le terme « handicapé » ne peut

que résulter d'une anticipation de la société. Par exemple, on ne m'accorde pas de droits spéciaux à titre de personne handicapée du fait de mon inaptitude à réussir de tête de complexes calculs mathématiques, parce qu'on n'attend pas de moi d'être en mesure de le faire, puisque la plupart n'y réussissent pas non plus. Il s'ensuivrait donc que le concept d'aptitude dérive de la proximité de chacun de la moyenne, ou de la norme, de la société. Puisque cette « majorité » n'est pas précise en termes d'aptitude, certains dépassant cette « norme » et d'autres étant en retrait par rapport à celle-ci, il en résulte que la norme présente un vaste éventail, avec des échelons hauts et bas définissant ses limites, laquelle, tout comme l'incapacité, est une création sociale. Il ne semble donc pas nécessaire de débattre plus avant de ceux qui sont en mesure de dépasser la norme. Mais qu'en est-il de ceux qui n'atteignent pas notre notion de « normal » construite socialement ?

Qualité de vie

Puisque notre idée de l'incapacité est une construction sociale liée à notre concept construit socialement de ce qui est perçu comme normal, ne s'ensuit-il pas nécessairement que ce qui doit être considéré comme appartenant au domaine de l'incapacité soit aussi une construction sociale ? Il doit donc exister une façon d'établir ce qui constitue une incapacité. Je soutiens que la *qualité de vie* est la méthode par laquelle nous pouvons établir ce qui constitue une incapacité. La qualité de vie fait référence à l'interprétation subjective de la « présence ou de l'absence de douleur et de souffrance, et de la capacité cognitive, émotionnelle et physique d'avoir la possibilité d'atteindre un degré de bien-être minimal décent » (Glannon, 61). Il devient difficile, et donc important, d'établir ce qu'est la *qualité de vie* pour les individus en cause. Si un individu n'a que peu ou pas de raison de vivre, on dit alors que cette personne a une faible qualité de vie; parce que les capacités de quelqu'un n'entrent pas dans la catégorie de « normale », il ne s'ensuit pas que sa qualité de vie sera faible et que l'incapacité justifie donc l'avortement. Il faut donc établir lesquelles de ces incapacités, le cas échéant, entre dans cette catégorie. Le problème qui se pose est que la qualité de vie est en soi un concept social *subjectif*. La seule voie d'avenir pour éviter ce problème de subjectivité est d'établir par la *raison* ce qui entre et ce qui n'entre pas dans la catégorie d'incapacité. Malheureusement, même par le biais de la raison, nous nous trouvons devant une zone grise : une idée subjective de l'incapacité susceptible d'entraîner des actions discriminatoires. Il semble raisonnable d'éliminer d'abord les aspects de qualité de vie qui pourraient *ne pas* entrer dans la catégorie d'incapacité, ce qui nous permettrait de réduire l'étendue de ce qui, par l'intermédiaire de vérités socialement construites, peut introduire une certaine rationalité dans l'analyse de la moralité de l'avortement génétique ou du diagnostic préimplantatoire.

La première, la plus facile, et la plus importante à mon sens à éliminer, est la catégorie des *incapacités établies par la personne* (IDD). Ce terme servira à décrire la catégorie d'« incapacités » non prévisibles en tant que telles et pouvant être attribuables à un préjugé individuel ou à un raisonnement illogique. Dans ces cas, il n'existe pas de

... suite à la page 10

RÉDACTIONS ÉTUDIANTS :

Eugénique : discrimination ou libre décision ?

– suite de la page 9...

notion généralement acceptée de supériorité ou d'infériorité liée à des attributs humains « indésirables »; de ce fait, on peut ne pas les considérer comme des incapacités légitimes. Prenons l'exemple du genre d'un enfant. Même s'il existe des situations où un sexe peut présenter un avantage sur l'autre, ceci ne peut être considéré comme une incapacité puisque la qualité de vie ne peut raisonnablement être supposée meilleure pour un sexe que l'autre. Des exemples à l'encontre de cette allégation, comme le sexisme, sont généralement perçus comme les faiblesses d'une société qui ne dispose d'aucun argument raisonnable pour conclure qu'un enfant est dans une situation plus avantageuse avec les attributs d'un sexe plutôt que de l'autre.

Dans cet article, l'étendue de ces prétentions illégitimes d'incapacité ne sera pas abordée, pas plus que sera définie la limite exacte de ce qui constitue une incapacité. L'objectif est d'élaborer une définition généralement acceptée englobant une réalité créée socialement, qui légitime la définition d'« incapacité ». L'intention étant de montrer que la réalité sociale même qui a créé le terme d'incapacité est ce qui détermine la qualité de la vie ; de ce fait, on peut raisonnablement recourir à un déterminant socialement créé en tant que base moralement acceptable pour les avortements génétiques ou les diagnostic préimplantatoires.

Une fois ces incapacités établies par la personne (IDD) éliminées parce qu'injustifiées, nous pouvons étudier les attributs d'un individu qui peuvent ne pas être de son ressort. Cette catégorie, qui peut décrire de façon justifiée des aspects de l'incapacité, va de la cécité et la surdité au syndrome de Down et aux graves troubles d'apprentissage. Même s'il demeure une zone grise que nous n'aborderons pas ici, pour des raisons qui s'éclairciront rapidement je l'espère, les attributs mentionnés ci-dessus affecteront sans aucun doute de manière négative la qualité de vie, telle que la définit la majorité des gens. Je présume pour les besoins de cet article qu'il est généralement accepté que ces caractéristiques que la société considère comme des incapacités sont indésirables et sont évaluées de façon négative. À ce point, il n'est pas nécessaire de distinguer les incapacités établies par la personne des « incapacités » réelles. Cette question est renforcée si l'on examine les incapacités établies par la personne sous cet angle. Il ne s'ensuit pas qu'une évaluation négative concernant une personne affectée d'un attribut indésirable est analogue à une opinion défavorable des personnes vivant avec cet attribut. Si je ne souhaite pas avoir le syndrome de Down, non plus que pour mes enfants, cela ne signifie que je ressente de la malveillance envers les personnes vivant avec ce syndrome. Pour aborder la question avec une charge émotionnelle moindre, si je ne souhaite pas avoir des cheveux bruns, non plus que pour mes enfants, il ne s'ensuit pas nécessairement que je *discrimine* négativement les personnes ayant les cheveux bruns. La discrimination peut signifier simplement, tel que défini plus haut, *observer des différences chez les gens* ; ce n'est pas nécessairement négatif et il ne s'ensuit pas que les désirs de la personne à l'égard de ses possibilités éventuelles doivent affecter ses opinions positives des possibilités réelles. Même si cet

argument est lié à la pertinence de l'avortement, il est important de garder à l'esprit deux questions. Premièrement, si l'on vous donnait l'occasion de vous réveiller demain matin avec une incapacité permanente ou tel que vous êtes en réalité, que choisiriez-vous ? Deuxièmement, ressentez-vous de l'animosité envers quiconque vit avec une incapacité en raison de son état ?

L'avortement par rapport à la discrimination

L'objet du présent article porte sur l'incapacité et la discrimination, et non sur l'avortement. Pour des motifs de place et de clarté, nous n'examinerons pas ici le caractère moral de l'acte d'avortement. Toutefois, les lois et règlements actuels au Canada qui encadrent l'avortement vont nous servir à discerner quel serait le lien, le cas échéant, entre l'acte d'avortement et les notions d'incapacité et de discrimination. En 1982, le Canada adoptait la Charte des droits et libertés (section 7), qui stipulait : « Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale ». Du fait de ce jugement, les lois canadiennes de l'époque sur l'avortement furent considérées comme inconstitutionnelles. Le juge en chef Brian Dickson écrivait : « Forcer une femme, sous la menace d'une sanction criminelle, à mener à terme un fœtus à moins qu'elle ne remplisse certaines conditions indépendantes de ses propres priorités et aspirations, est une interférence profonde à l'égard de son corps et donc une atteinte à la sécurité de sa personne. » Le Canada est alors entré dans le petit cercle de pays n'ayant pas de loi restreignant l'avortement (CBC). Même si par la suite un grand nombre de divergences importantes quant à cette décision se sont fait entendre, le précédent jurisprudentiel du juge Dickson guide encore les lois actuelles du Canada sur l'avortement. Pence souligne que les implications sont à l'effet que le fœtus ne possède pas les droits et la protection accordés à une « personne » (175-176). Même s'il demeure que le droit criminel au Canada (Code criminel, sec. 287) porte sur certains aspects de l'avortement, le motif de ces lois est de protéger la mère, et non le fœtus lui-même. C'est dans cette perspective que l'avortement sera ici envisagé; une étude plus approfondie du sujet soulève des questions morales d'importance moindre qui ne relèvent pas de la question en cause.

Alors, quelle pertinence a l'avortement par rapport à l'incapacité et à la discrimination ? Simplement, cela ne joue aucun rôle. Poser la question « Souhaitez-vous avorter de votre enfant handicapé ? » ne diffère pas de la question « Préférez-vous avoir un enfant handicapé ou non ? », en l'absence d'une grossesse en cours. Même si cela semble exclure des implications morales qui constituent un sujet hautement controversé, ce n'est pas le cas. La notion de vérités socialement créées conduit à une impasse à l'égard de l'aspect moral de l'avortement, en l'absence de vérités clairement définies tant pour les partis pro-vie que pro-choix. La décision par défaut de la loi envers les pro-choix était la décision logique à prendre. L'importance en est que, dans un dilemme moral où aucun parti ne semble l'emporter, le choix retombe dans les mains des individus, de ce fait n'accordant pas plus de valeur à l'enfant qu'à la mère. Ce faisant, nous justifions l'avortement d'un enfant ayant une incapacité sans

assumer de discrimination envers les personnes vivant avec cette incapacité. L'application individualiste d'une notion acceptée de choix constitue la raison qui permet d'éliminer la discrimination comme une inférence nécessaire dans ce cas. Si quelqu'un ne souhaite pas pour ses enfants qu'ils aient une incapacité et que la prise d'une telle décision n'interfère avec *aucun* autre droit individuel, il n'y a alors pas de préjudice à faire un tel choix.

Conclusion

Les termes *incapacité*, *discrimination*, *avortement* et *eugénique* possèdent tous un potentiel d'implications négatives. En les définissant et en distinguant les circonstances où la connotation négative se justifie de celles où il y a préjudice, la société a la capacité d'établir quelles décisions doivent être du ressort de l'individu et celles qui doivent relever d'un organisme de niveau supérieur. Les choix que font les individus à l'égard de l'incapacité, pour eux-mêmes et pour leurs enfants, ne sont pas nécessairement liés à un sectarisme envers les personnes handicapées. La décision représente plutôt ce qui constitue une qualité de vie adéquate *pour l'individu* en question. Les préférences personnelles ne font pas nécessairement obstacle aux droits ou à la qualité de vie des personnes

handicapées; de ce fait, le choix d'avorter en raison d'une incapacité se doit d'être la décision des parents, sans influence extérieure.

Ouvrages cités

« *Abortion rights: Significant moments in Canadian history* » CBC [Canada] 13 janvier 2009. 12 février 2009 <<http://www.cbc.ca/canada/story/2009/01/13/f-abortion-timeline.html>>.

Brock, Dan W. « *From Chance to Choice* ». New York: Cambridge UP, 2000.

Canada. Amendement constitutionnel. « Charte canadienne des droits et libertés ». 1982.

Canada. Ministère de la Justice. Code criminel (R.S., 1985, c. C-46). 1985.

Canada. Commission ontarienne des droits de la personne. « *Discrimination Because of Handicap* ». 1993.

Glannon, Walter. « *Genes and Future People : Philosophical Issues in Human Genetics* ». New York: Westview P., 2001.

Pence, Gregory E. « *The Elements of Bioethics* ». New York: McGraw-Hill Humanities, Social Sciences & World Languages, 2006.

Présenté par Scott Stevens, étudiant à l'Université York (spécialisation Philosophie-Sociologie).

<scott_stevens@live.ca>

ARIBERT HEIM, LES MÉDECINS NAZIS ET LE CODE DE NUREMBERG

Les révélations sur la mort présumée d'Aribert Heim offre une occasion de revenir sur un épisode important de l'évolution de l'éthique de la recherche biomédicale.

Dans un article du 14 août du *Daily Telegraph*, la police allemande confirmait qu'une mallette et des documents ayant été découvert au Caire avaient appartenu à Aribert Heim. L'ancien médecin nazi était aussi appelé 'le docteur de la mort' ou encore 'le boucher de Mauthausen'. Cette nouvelle vient raviver le débat autour de la mort présumée d'un des nazis les plus recherchés. Alors que l'histoire des médecins nazis refait surface, il est pertinent de revenir sur cet épisode sombre de la recherche biomédicale et de rappeler ce que nous en avons appris.

En février dernier, une enquête conjointe de la chaîne de télévision allemande ZDF et du *New York Times* révélait qu'Aribert Heim serait décédé en 1992. La chaîne et le journal annonçaient que le criminel nazi, un des plus recherché au monde, serait mort d'un cancer de l'intestin en Égypte où il se serait caché depuis près de vingt ans. Cette hypothèse recoupait alors celle de la police allemande mais était accueillie avec méfiance par le *Centre Simon Wiesenthal*, une organisation qui se consacre à la recherche de criminels

nazis. En mai, la police allemande changeait son fusil d'épaule et confiait au journal allemand *Der Spiegel* que, selon leurs analyses, les documents ne constituaient pas une preuve de décès et que les recherches allaient se poursuivre. Enfin, le 14 août, le *Daily Telegraph* publiait un article dans lequel la police affirmait que l'analyse des documents établissait hors de tout doute qu'ils avaient appartenu à Heim. De plus, des analyses de poussière prélevée sur la mallette démontraient que cette mallette avait passé plusieurs années en Égypte. Bien que ces dernières informations ne prouvent pas que Heim soit mort, comme le stipule ZDF et le *New York Times*, elles confirment néanmoins la thèse selon laquelle il aurait vécu en Égypte. Seule la découverte de la dépouille permettrait maintenant de confirmer le décès.

C'est en Autriche que le docteur Heim a commis des atrocités sur des centaines de prisonniers du camp de concentration de Mauthausen. Après des études de

... suite à la page 12

RÉDACTIONS ÉTUDIANTS : ARIBERT HEIM, LES MÉDECINS NAZIS ET LE CODE DE NUREMBERG

– suite de la page 11...

médecine à l'Université de Vienne, il rejoint les SS de Himmler en 1938. En 1941, il devient médecin-chef du camp de Mauthausen. C'est à cette période qu'il pratique des interventions chirurgicales sans anesthésie, prélève des organes sur des sujets vivants et injecte différents mélanges de poison dans le cœur de ses victimes. Après la guerre, il est condamné pour avoir appartenu à la Waffen-SS mais ses pratiques médicales criminelles ne sont pas alors révélées. Il est relâché en 1947 et pratique ensuite la médecine dans le sud de l'Allemagne. Lors du procès d'un autre ex-nazi, un témoin identifie Heim comme étant 'le docteur de la mort'. En 1962, il fuit et disparaît alors que la police allemande est sur le point de l'arrêter.

Heim fut loin d'être le seul médecin nazi à s'être adonné à des expérimentations biomédicales cruelles. Un des procès d'après-guerre à Nuremberg fut consacré aux médecins nazis. Au 'procès des docteurs', 20 médecins ont été accusés de crime de guerre et d'expérimentation criminelle. Des principes éthiques ont été développés à cette occasion et forment ce qu'on a appelé le code de Nuremberg. Parmi ces principes on compte, notamment, le consentement libre et éclairé des sujets, la liberté de ceux-ci de mettre un terme à leur participation, la rigueur et la pertinence scientifiques et la minimisation des risques pour les sujets. Ces principes demeurent centraux dans les textes régulateurs contemporains.

Ces principes furent acceptés par la communauté scientifique mais ne furent pas toujours respectés. En 1966, Henry Beecher, médecin et professeur à Harvard, publie un article dans le *New England Journal of Medicine* dans lequel il dénonce 22 études publiées qu'il juge non éthiques : injecter des cellules cancéreuses à des personnes âgées et séniles; priver de pénicilline des syphilitiques du groupe

témoin d'un essai clinique et laisser ainsi leur état se détériorer; inoculer volontairement le virus de l'hépatite B à des jeunes patients atteints de troubles psychiatriques afin de développer un vaccin ; etc. Vingt ans après Nuremberg, on se rend compte que les droits des sujets de recherche sont encore bafoués. L'article de Beecher conduisit au développement de meilleures lignes directrices et à un contrôle plus sévère de la recherche.

De nos jours, malgré d'indéniables progrès, certains observateurs craignent de nouvelles dérives. Par exemple, la conduite d'essais cliniques dans des pays en développement est une pratique à laquelle l'industrie pharmaceutique a de plus en plus recours afin de réduire ses coûts de production. Dans ce contexte, les éthiciens s'inquiètent du respect des normes de sécurité et de la qualité du consentement de personnes particulièrement vulnérables. Ainsi, encore aujourd'hui, bien que l'encadrement éthique de la recherche biomédicale prévienne des dérives de l'ampleur de celles du Dr. Aribert Heim et de ses collègues, la vigilance reste de mise.

Ouvrages cités

1. Uncovering lost path of the most wanted Nazi. *New York Times*, édition du 4 février 2009.
2. Hunt for most-wanted Nazi war criminal ends in Egypt. *The Guardian*, édition du 5 février 2009.
3. Le criminel nazi Aribert Heim serait mort en 1992. *Le Monde*, édition du 6 février 2009.
4. Is 'Dr Death' Aribert Heim really dead? *Speigel Online International*, édition du 4 mai 2009.
5. Nazi fugitive 'Dr Death' Aribert Heim identified in Egypt by briefcase content, *Telegraph.co.uk*, édition du 14 août 2009.

David Hughes

Doctorant en Sciences humaines appliquées – Bioéthique
Groupe de recherche MéOS
Université de Montréal

Hughes David <david.hughes@umontreal.ca>

DIRECTIVES CANADIENNES DE LA THÉRAPIE DE LA SÉDATION PALLIATIVE – DES PROGRÈS

Un petit groupe de travail s'est formé au printemps de 2008 pour examiner le statut des directives de la sédation palliative au Canada et pour avancer dans l'élaboration d'une série de directives cliniques basées sur un consensus en vue de faire la lumière sur les questions médicales et éthiques quelque peu controversées liées à cette pratique. À l'heure actuelle, le groupe de travail est formé de : Dr Larry Librach, Dr Victor Cellarius du Temmy Latner Centre for Palliative Care à Toronto, Dr Mervyn Dean de Corner Brook (Terre-Neuve et Labrador), Dr Doreen Oneschuk d'Edmonton (Alberta), et de Blair Henry, éthicien au Sunnybrook Health Sciences Centre à Toronto.

La thérapie de la sédation palliative a reçu une attention à la fois favorable et critique depuis deux décennies. Récemment, il suffit de lire les derniers articles publiés dans le quotidien *U.K. Telegraph*, qui reflètent l'inquiétude qu'a soulevé l'adoption du Liverpool Care Pathway (LCP) par le Service national de la santé du Royaume-Uni¹, pour comprendre que la sédation de fin de vie demeure une question vraiment litigieuse. Le terme *sédation terminale* est apparu la première fois dans les années 1990 dans la revue de deux articles présentée par Enck à propos du contrôle des symptômes en fin de vie². Nombre de définitions ont été proposées pour la sédation utilisée dans la pratique palliative, mais elles partagent les concepts suivants :

- 1) Emploi d'agent(s) pharmacologiques pour amener une diminution de la conscience;
- 2) Réservé au traitement de symptômes réellement pénibles et réfractaires;
- 3) À n'envisager que pour les patients chez qui on a diagnostiqué une maladie terminale;
- 4) À n'envisager habituellement que chez les patients dont la mort est imminente.

Quand la thérapie de la sédation palliative (PST) a fait son entrée dans la littérature, la pratique existait déjà, mais on ne sait que peu de choses de son développement antérieur. La littérature révèle qu'il existe des différences marquées entre les centres de soins et les pays à l'égard de la fréquence à laquelle on y a recours, des indications thérapeutiques et de la manière dont elle est administrée. Certains pays ont instauré des directives nationales^{3,4} mais, au Canada, les seules directives sont, soit régionales^{5,6}, soit spécifiques à des secteurs bien définis de l'hôpital⁷.

Le projet entrepris par notre groupe de travail vise à tenter de formuler des directives nationales pour le recours à la PST au Canada. Elles présenteront l'état actuel de la PST dans la pratique palliative au Canada et prescriront une pratique sur la base de la littérature, de directives antérieures, des données d'enquête et de l'opinion d'experts. De cette façon, le projet espère aboutir à une directive consensuelle quant au recours à la PST au Canada.

Une première question quant à la PST a trait au type de traitement dont il s'agit. Le terme même pour nommer cette méthode varie considérablement. Nous avons notamment trouvé les termes suivants au cours de notre recherche : thérapie de sédation, sédation terminale, sédation pour douleur réfractaire en situation de mort imminente, sédation de fin de vie, sédation totale, et sédation palliative. Notre groupe de travail a convenu d'adopter un article récent faisant consensus à l'international recommandant le terme de *thérapie de la sédation palliative*⁸. Ce terme reflète le fait que la sédation pratiquée adéquatement est une gestion de symptômes et non une euthanasie⁹. Un recours inapproprié à la PST a donné lieu au terme d'*euthanasie lente* utilisé par certains auteurs^{10,11}.

La pratique de la PST soulève plusieurs questions d'éthique qu'il va falloir résoudre par consensus dans ces directives. Un exemple important a trait à l'administration de nourriture et d'hydratation (N&H) comme traitement auxiliaire à la PST. Ce sujet est toujours très émotif pour les dispensateurs de soins et le fait de ne pas fournir ce traitement à des patients sous sédation a été utilisé pour argumenter que la PST constitue une forme d'euthanasie. Même pour les patients en fin de vie qui ne sont pas sous sédation, il n'existe pas de directive claire quant à l'administration ou non de la N&H¹². On a fait valoir que la PST et la N&H sont en fait des questions distinctes dont le bien-fondé doit être étudié séparément^{13,14}.

La PST présente des incidences éthiques considérables pour les professionnels de la santé, les institutions, les patients et les familles. S'il y a lieu, des questions éthiques spécifiques en rapport avec un chapitre des directives pourraient être traitées dans ce chapitre. Toutefois, les théories et les principes éthiques de la PST doivent être

débattus séparément des directives. Ces questions éthiques plus vastes pourraient comprendre :

- La distinction éthique entre la PST et le suicide assisté médicalement et/ou l'euthanasie
- Le recours à la PST chez les patients qui ne sont pas sur le point de mourir
- Le recours à la PST pour traiter la souffrance existentielle

Processus proposé pour élaborer les directives

Pour élaborer les directives de la pratique clinique, il faut garder à l'esprit que ces directives peuvent, d'une part, décrire la pratique telle qu'elle se déroule actuellement et, de l'autre, être prescriptives et décrire comment la sédation devrait être administrée dans la pratique. Notre groupe de travail estime qu'il est approprié de préparer un document prescriptif visant à standardiser la pratique au Canada. L'information sur les pratiques actuelles de PST étant limitée, nous envisageons recourir à une enquête auprès des médecins de soins palliatifs au Canada. Une enquête de même que des directives basées sur la littérature devraient aborder les sujets suivants :

- Définitions
- Indications
- Buts
- Prise de décision
- Consentement éclairé
- Médication et administration
- Perspectives culturelles
- Perspectives éthiques
- Surveillance et résultats

La préparation d'une série de directives préliminaires reçoit l'appui de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et elle sera sérieusement évaluée par la communauté locale et internationale des soins palliatifs et de l'éthique, qui apportera commentaires et informations. La version préliminaire de ce document sera publiée en novembre 2009 et le processus de consensus commencera peu après.

Présenté par Blair Henry, membre du Canadian PST Consensus Guideline Working Group.

<blair.henry@sunnybrook.ca>

Note : La Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec propose le terme *sédation continue*, ainsi défini : la sédation continue consiste en un état de coma provoqué artificiellement par la pharmacopée. (MSSS, 2004 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>)

Références

1. Vu dans le *UK Telegraph*, 9 sept. 2009, par Kate Devlin. <<http://www.telegraph.co.uk/health/healthnews/6156440/Controversial-NHS-scheme-designed-to-improve-care.html>>
2. Enck, R. E. Drug-induced terminal sedation for symptom control, *Am J of Hosp Palliat Care*, 8(5):3-5, 1991.
3. Royal Dutch Medical Association. National guideline for palliative sedation. Utrecht, The Netherlands: Royal Dutch Medical Association, 2005.

... suite à la page 14

Directives canadiennes de la thérapie de la sédation palliative

– suite de la page 13...

- Morita, T., Bito, S., Kurihara, Y., et al. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med* 8:716-729, 2005.
- Braun, T. C., Hagen, N. A., Clark, T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med* 6:345-350, 2003.
- Downing, G., M., Black, F. Palliative sedation framework and guideline. In: Downing, G.M., Wainwright, W., ed. *Medical Care of the Dying*. 4th ed. Victoria: Victoria Hospice Society; 2006. p. 605-15.
- Hawryluck, L. A., Harvey, W. R. C., Lemieux-Charles, L., et al: Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics* 3:3, 2002.
- De Graeff, A., Dean, M., Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and recommendations for Standards *J Palliat Med* 2007;10(1):67-85.
- Materstvedt, L. J., Clark, D., Ellershaw, J., et al: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 17:97-101, 2003.
- Billings, J. A., Block, S.D.: Slow euthanasia. *J Palliat Care* 12:21-30, 1996.
- Mount B., M. : Morphine drips, terminal sedation, and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. *J Palliat Care* 12:31-37, 1996.
- Viola, R. A., Wells, G. A., Petersen, J.: The effects of fluid status and fluid therapy on the dying: a systemic review. *J Palliat Care* 13:41-52, 1997.
- Cowan, J. D., Palmer, T. W.: Practical guide to palliative sedation. *Curr Oncol Rep* 4:242-249, 2002.
- Broeckaert, B., Nunez, Olarte, J. M. : Sedation in palliative care: facts and concepts, in Ten Have H, Clark, D. (eds). *The ethics of palliative care: European perspectives*. Buckingham, Open University Press, 2002, p. 166-180.

HumGen

International

est déménagé au nouveau
Centre de génomique et politiques (CGP)

Prof. Bartha Maria Knoppers, Ph.D., O.C.,

Directeur du

CENTRE DE GÉNOMIQUE ET POLITIQUES

Faculté de médecine

Département de génétique humaine

UNIVERSITÉ MCGILL

Centre d'Innovation Génome Québec et Université McGill

740, avenue Docteur Penfield

Bureau 5200

Montréal, Québec

H3A 1A4

Tél : (514) 398-8866

Fax : (514) 398-8954

Courriel : bartha.knoppers@mcgill.ca

Web : www.humgen.org



Chaire de Recherche du Canada en environnement, culture et valeurs

Le département de philosophie de l'Université Laurentienne sollicite des candidatures pour un poste de professeur au rang adjoint ou agrégé en vue d'une Chaire de Recherche du Canada (niveau II) en environnement, culture et valeurs. Le programme des Chaires de Recherche du Canada a été créé pour promouvoir la recherche et le développement à l'échelle internationale. Des informations au sujet des CRC sont disponibles à l'adresse suivante: <www.chairs.gc.ca>.

Le dossier de candidature doit inclure une lettre de présentation indiquant le numéro de l'annonce (#1), le résumé des intérêts de recherche (comprenant le programme de recherche), un curriculum vitae, et au moins trois lettres de référence, le tout envoyé à:

M. John Isbister
Vice-recteur intérimaire aux études et provost
Université Laurentienne
935, Chemin du Lac Ramsey
Sudbury, Ontario
P3E 2C6 - Canada
OU par courriel: <asr@laurentian.ca>

Toute demande complémentaire ou question peut être envoyée à M. Alain Beaulieu <abeaulieu@laurentian.ca>. Les dossiers de candidature seront évalués à partir du 1^{er} décembre 2009, et seront acceptés jusqu'à ce que le poste soit comblé. Nous prévoyons transmettre la nomination au programme du CRC avant le mois de mai 2010 pour une date d'entrée en fonction fixée au 1^{er} janvier 2011.



6^e Conférence internationale sur la consultation clinique en bioéthique

11-14 mai 2010 ♦ Musée d'Art de Portland ♦ Portland, Oregon, États-Unis

www.ethics2010.org

Allocution d'ouverture et accueil

Sherwin Nuland, M. D., auteur de l'ouvrage « *Comment nous mourons* »

Résumés de communications de divers pays, notamment :

Bangladesh	Allemagne	Nigeria	Taiwan
Suisse	Japon	Russie	Thaïlande
Canada	Pays-Bas	Brésil	Royaume-Uni

Pour connaître les mises à jour du programme et s'inscrire, rendez-vous sur le site.

Au plaisir de vous rencontrer !



NOUVEAUTÉS: PUBLICATIONS EN BIOÉTHIQUE

Tel qu'annoncé à la conférence à St-John's, la SCB est heureuse de présenter une liste de références de publications récentes en bioéthique dans le bulletin. Dans cette édition, des publications de nos membres sont soulignées. Vos suggestions pour des citations ou thèmes sont les bienvenues. À cet égard, veuillez contacter Stacey Page à sapage@ucalgary.ca.

Bell E, Mathieu G, Racine E. Preparing the ethical future of deep brain stimulation. *Surg Neurol* 2009 (In Press).

Bereza E. Should family physicians treat themselves or not?: Yes. *Can Fam Phys* 2009; 55(8): 780, 782

Chouinard I, Scott RE. Informed consent for videoconsultations in Canada. *J Telemed Telecare* 2009; 15(4): 171-4.

Farmer Y. [The Canadian plan to struggle against influenza epidemics: legal plea for a normative global approach.]. *Can J Public Health* 2009; 100(1): 70-2.

Finder SG. Is consent necessary for ethics consultation? *Camb Q Healthc Ethics* 2009; 18(4): 384-96.

Goldenberg MJ. Iconoclast or creed? Objectivism, pragmatism, and the hierarchy of evidence. *Perspect Biol Med* 2009; 52(2): 168-87.

Kaldjian LC, Erekson ZD, Haberle TH, Curtis AE, Shinkunas LA, Cannon KT et al. Code status discussions and goals of care among hospitalised adults. *J Med Ethics* 2009; 35(6): 338-42.

Kephart G and Asada Y. Need-based resource allocation: different need indicators, different results? *BMC Health Serv Res* 2009; 9: 122.

Moskop JC, Sklar DP, Geiderman JM, Schears RM, Bookman KJ. Emergency department crowding, part 1—concept,

causes, and moral consequences. *Ann Emerg Med* 2009; 53(5): 605-11.

Pauly B, Varcoe C, Storch J, Newton L. Registered nurses' perceptions of moral distress and ethical climate. *Nurs Ethics* 2009; 16(5): 561-73.

Read K, Fernandez C, Gao J, Strahlendorf C, Moghrabi A, Pentz R et al. Decision-making by Adolescents and Parents of Children With Cancer Regarding Health Research Participation. *Pediatrics* 2009 Sep; 124: 959-965.

Sibbald R, Chidwick P. Best interests at end of life: A review of decisions made by the Consent and Capacity Board of Ontario. *J Crit Care* 2009 (In Press).

Taljaard M, Weijer C, Grimshaw JM, Brown JB, Binik A, Boruch R et al. Ethical and policy issues in cluster randomized trials: rationale and design of a mixed methods research study. *Trials* 2009; 10: 61.

Willison DJ, Steeves V, Charles C, Schwartz L, Ranford J, Agarwal G et al. Consent for use of personal information for health research: do people with potentially stigmatizing health conditions and the general public differ in their opinions? *BMC Med Ethics* 2009; 10: 10.

Wilson DM, Fillion L, Thomas R, Justice C, Bhardwaj PP, Veillette A. The "good" rural death: a report of an ethnographic study in Alberta, Canada. *J Palliat Care* 2009; 25(1): 21-9.

Société canadienne de bioéthique

Comité exécutif – 2009-2010

Président

Al-Noor Nenshi Nathoo, BSc, MA
Executive Director
Provincial Health Ethics Network
234, 5149 Country Hills Blvd. NW
Calgary, AB T3A 5K8
(403) 508-0070
(nathoo@phen.ab.ca)

Présidente Sortante

Patricia Rodney, RN, MSN, PhD
Associate Professor &
UnderGrad. Program Coordinator
University of British Columbia School of Nursing
T201 - 2211 Westbrook Mall
Vancouver, BC V6T 2B5
(604) 822-7507
Fax (604) 822-7466
(paddy.rodney@nursing.ubc.ca)

Trésorier

Bashir Jiwani, PhD
Ethicist & Director
Fraser Health Ethics Services
300 10334 - 152A Street
Surrey, BC V3R 7P8
(604) 587-4632
Fax: (604) 587-4666
(bashir@bjethicsincorporated.ca)

Responsable des communications

Stacey Page, PhD
Senior Research Associate
Office of Medical Bioethics
University of Calgary
3330 Hospital Dr. NW
Calgary, AB T2N 4N1
(403) 220-2763
(sapage@ucalgary.ca)

Student Member-At-Large

Jennifer Bell, MA, PhD Student
Interdisciplinary Studies Graduate Program
The W. Maurice Young Centre for Applied Ethics
The University of British Columbia
227 - 6356 Agricultural Road
Vancouver, BC V6T 1Z2
(604) 822-8625
(jahbell@interchange.ubc.ca)

Undergraduate Student-At-Large

Gina Freeman
8-510 Avenue des Pins
Montréal, QC
H2W 1S6
(514) 778-6681
(georgina.freeman@mail.mcgill.ca)

Représentant(e)s des membres

OUEST

Connie E. Mahoney, RN, BA, PhD (Cand.)
Addiction & Mental Health Ethics Coordinator
Alberta Health Services
Calgary, AB
(403) 875-9639
(connie.mahoney@albertahealthservices.ca)

CENTRE

Ann Heesters, BEd, BA, MA, PhD(ABD)
Director of Ethics & Spiritual Care
Toronto Rehabilitation Institute
Bickle Centre
130 Dunn Avenue, Room N201B
Toronto, ON M6K 2R7
(416) 597-3422 x 3650
(heesters.ann@torontorehab.on.ca)

EST

Ghislaine Cleret de Langavant, PhD
Commissaire adjointe à l'éthique
Commissaire à la santé et au bien-être
2021, avenue Union, bureau 870
Montreal, QC H3A 2S9
(514) 873-9791
(ghislaine.delangavant@csbe.gouv.qc.ca)

ATLANTIQUE

Christy Simpson, PhD
Ethics Collaborations Coordinator
Department of Bioethics
Dalhousie University
5849 University Ave.
Halifax, NS B3H 4H7
(902) 494-3801
(christy.simpson@dal.ca)

NORD

Gwen K. Healey, BSc, MSc
Executive Director
Qaujigiartiit/Arctic Health Research Network
(Nunavut)
PO Box 11372
Iqaluit, NU X0A 1H0
(867) 975-5917
(ahrn.nunavut@gmail.com)

Responsables de la conférence conjointe 2010 à Kelowna, BC

Linda Sawchenko, MSHA,
Professional Practice Office
Interior Health
Suite 6 - 1500 Columbia Avenue
Trail, BC V1R 1J9
(250) 364-6239
(linda.sawchenko@interiorhealth.ca)

Responsables de la conférence conjointe 2011 à Saint John, NB

Timothy Christie, BA, MA, PhD, MHSc
Director of Ethics Services
Atlantic Health Sciences Corporation
Carleton Hall, Room 209, P.O. Box 4400
Saint John, NB E3B 5A3
(506) 453-4762
(chrti@reg2.health.nb.ca)

Secrétaire à la correspondance

Lydia Riddell
561 Rocky Ridge Bay NW
Calgary, AB T3G 4E7
(403) 208-1619
(lmriddell@shaw.ca)