



Maureen McTeer

Photo Michel Gagné

La société et la science : choix et enjeux

« Comment assurer un juste équilibre entre le progrès scientifique, la protection des intérêts de la société et le respect des droits individuels ? » se demande Maureen McTeer. Invitée à prendre la parole à la place du conférencier John Ralston Saul, elle s'interroge sur les enjeux que soulèvent les possibilités presque illimitées de la science et de la médecine.

« **E**n quelques courtes années, la science nous a amenés, par ces progrès, à l'aube d'une nouvelle ère nous promettant une vie meilleure, mais suscitant inévitablement une foule de dilemmes sur les plans légal et éthique », constate Maureen McTeer. Avocate spécialisée en droit médical, l'auteure de *Vivre au XXI^e siècle : choix et enjeux* reconnaît en effet que les nouvelles techniques de reproduction, la génétique, la recherche sur les embryons et la commercialisation de la vie humaine remettent en question bon nombre de valeurs, croyances et lois de notre société.

De la science-fiction à la réalité

Il n'y a pas si longtemps, la transplantation de membres humains, le clonage, les aliments génétiquement modifiés et la congélation d'embryons relevaient du domaine de la science-fiction. Aujourd'hui, la reproduction assistée vient au secours des couples stériles. Les tests génétiques sur les embryons conçus *in vitro* dépistent les anomalies graves et déterminent le sexe de l'enfant avant même l'implantation de l'œuf dans l'utérus. D'ici 10 ans, la cartographie du

génomme humain permettra de connaître le patrimoine génétique de chacun. Un jour, le corps humain pourra, à partir de cellules souches, produire ses propres organes, membres et autres tissus. Des fruits et des légumes génétiquement modifiés permettront de fournir des médicaments aux populations défavorisées et d'enrayer la faim dans le monde, qui sait ?

Pour l'ex-membre de la Commission royale sur les technologies de reproduction, il ne fait aucun doute que la science et la médecine ont investi les humains de pouvoirs énormes. Cependant, devant l'évolution de la science qui dépasse largement celle de la société, elle s'inquiète d'un manque d'encadrement légal et éthique.

Des questions sans réponses

D'abord utilisées chez les animaux pour purifier la race et créer de nouvelles espèces, les techniques de repro-

duction assistée — l'insémination artificielle ou la fécondation *in vitro* — sont désormais courantes chez l'homme. Toutefois, leur utilisation a d'importantes répercussions sur les personnes qui y ont recours et sur la société. « Ces méthodes affectent nos modes de reproduction les plus intimes en introduisant jusqu'à cinq étrangers dans le nouveau processus social médicalisé de la reproduction, souligne l'avocate. En outre, les naissances multiples résultant de grossesses par fécondation *in vitro* mettent en danger la santé de la mère et des enfants, et occasionnent des coûts substantiels pour nos systèmes de soins de santé. »

Néanmoins, il s'agit non seulement d'une question de coûts mais aussi d'une question d'équité. Compte tenu qu'une seule province au Canada assure le coût de la fécondation *in vitro*, qu'advient-il des couples qui n'ont pas les moyens de s'offrir les services des cliniques de fertilité? Pour l'ardente défenseuse des droits de la personne, les percées technologiques et scientifiques suscitent d'autres interrogations : comment mesurer la valeur d'une vie humaine? peut-on en devenir propriétaire? des facteurs non médicaux, tels un casier judiciaire, une incapacité mentale ou le statut de célibataire, constitueront-ils des motifs valables pour refuser l'accès à la procréation assistée? qui peut décider du droit à la vie?

Combattre la discrimination et prendre position

Les tests génétiques, qui vont de pair avec les nouvelles techniques de reproduction, semblent tout aussi discriminatoires. Que ce soit pour la sélection du sexe ou l'élimination d'embryons porteurs d'une anomalie, ces méthodes touchent forcément aux droits et libertés de la personne. Et que dire du dépistage génétique à partir d'une goutte de sang, d'un cheveu, de la salive ou de la peau, qui permettra bientôt d'identifier les personnes porteuses d'une maladie héréditaire?

« Puisque nous vivons dans un monde où des concepts tels que la mondialisation et la compétitivité des entreprises définissent nos décisions et nos priorités économiques, la connaissance de nos données génétiques ne contribuera pas nécessairement à améliorer notre sort ou la qualité de notre vie », estime Maureen McTeer.

L'utilisation des tests génétiques à des fins commerciales lui fait même très peur. S'il est vrai que le médecin devrait être informé du profil génétique de ses clients, en revanche, l'étiquette « malade en bonne santé » pourrait bien devenir un critère déterminant d'admissibilité à une assurance-vie, à un emploi ou encore à des études avancées.

Ce constat est d'autant plus alarmant que les lois en matière de protection des renseignements personnels ne sont pas à la hauteur des enjeux liés à l'étude du génome humain. « Au Canada, aucune loi sur la protection des droits de la personne n'interdit spécifiquement la discrimination fondée sur la prédisposition ou l'héritage génétique », déplore la partisane inconditionnelle de l'équité sociale et juridique. Alors, que faire pour sauvegarder les intérêts des Canadiens? « Agir dès maintenant pour réglementer l'entreposage et le partage des données sur la santé des personnes, et proposer des solutions pratiques dans le respect de l'éthique. »

Bien que toute la population doive se sentir concernée au plus haut point par cette problématique, les infirmières, qui recueillent des données sur la famille élargie et qui sont appelées à prendre des décisions touchant la confidentialité et les droits individuels, sont particulièrement visées par les recommandations de Maureen McTeer. D'ailleurs, celle-ci les encourage vivement à participer au débat public sur l'orientation et l'encadrement de la recherche scientifique, afin de guider l'élaboration d'une politique qui protégera vraiment les droits individuels et collectifs. ●

Maureen McTeer est avocate spécialisée en droit médical. Elle a notamment enseigné le droit de la santé à l'Université de Calgary. Ex-membre de la Commission royale sur les technologies de reproduction, l'ardente défenseuse des droits de la personne à l'échelle internationale siège encore actuellement à plusieurs comités, dont le Comité d'éthique médicale du Ottawa Heart Institute et le Comité d'agrément des facultés de médecine du Canada.

Une synthèse réalisée par Odile Lamy

L « Le défi est de trouver, parmi toutes les informations, le juste équilibre entre encourager la science et la médecine à repousser les frontières de la maladie tout en continuant à protéger nos droits humains et à nous assurer que priment les intérêts supérieurs de la société. »

— Maureen McTeer

Une profession, une langue,

Un premier congrès international. Deux mille infirmières et infirmiers de 27 pays francophones se réunissent. Intérêt commun pour la profession et soif de savoir forment la trame des échanges. On découvre des congressistes au fil des rencontres individuelles.

Catherine Duboys Fresney, présidente de l'Association nationale française des infirmières et infirmiers ou étudiants (ANFIIDE), et Gyslaine Desrosiers



Photos Michel Gagné



Les quatre équipes gagnantes des Coups de cœur de la séance de communications par affichage



Ameha Ahoaliho Sossougah Siliadin, du Togo, au stand de *L'Infirmière du Québec*

Un événement important

« L'absence de barrière linguistique facilite la communication entre professionnelles, constate Anne Lekeux, responsable des relations internationales à la Haute École Mosane d'enseignement supérieur, en Belgique. Nous lisons l'anglais régulièrement, mais de là à pouvoir expliquer les nuances de la pensée infirmière dans cette langue, c'est bien différent. Voilà pourquoi ce congrès francophone est tellement important. »

Evelyne Malaquin Pavan, infirmière spécialiste clinique à l'Hôpital Corentin Celton, en France, affirme quant à elle se sentir « regonflée » grâce à un tel congrès. « On a quelquefois peur du regard que jettent des collègues et des intervenants d'autres professions sur l'autonomie des infirmières. Une telle rencontre nous rassure dans notre démarche. »

De même, Ameha Ahoaliho Sossougah Siliadin, conseillère à l'Association nationale des infirmières et infirmiers du Togo, exprime la joie que lui procure la tenue de ce congrès. « Je suis très contente que ce sommet ait lieu. Enfin ! Enfin ! Jamais les infirmières n'ont l'occasion de participer à de telles rencontres, contrairement aux médecins. » Elle insiste sur l'importance d'un tel congrès pour les infirmières de son pays qui veulent s'organiser et développer leur pratique. Aussi, elle espère pouvoir obtenir des documents tels que des règlements et des statuts, et créer un partenariat avec d'autres congressistes. On comprend mieux ses attentes, lorsqu'elle décrit la pratique infirmière au Togo : « À l'hôpital, si le médecin te fait confiance, il te délègue des pouvoirs. Tu peux faire les ordonnances médicales, par exemple. Dans les dispensaires, en revanche, l'infirmier fait tout. Rien n'est réglementé. »

Magate Fall, Boudiane Traoré
et Dibcor Sène, du Sénégal, en
compagnie de Gyslaine Desrosiers



des réalités différentes

Reconnaissance professionnelle et formation

Enseignant les soins infirmiers à l'Institut national de formation des agents de santé, en Côte d'Ivoire, Kan Koffi explique ainsi la relation médecin–infirmier : « Le médecin perçoit l'infirmier comme un sujet. Il n'y a pas de relation de collaboration entre eux. Il considère toujours l'infirmier comme celui qui est là pour l'aider à accomplir ses tâches. » M. Koffi voit-il une solution ? Favoriser la formation supérieure pour les infirmiers et les infirmières de la Côte d'Ivoire. « L'infirmier ne peut accéder à de hautes fonctions de l'administration, car sa scolarité ne lui permet pas juridiquement de parvenir à ce niveau. » Un rehaussement de la formation donnerait à l'infirmier la possibilité d'avoir une carrière différente et de participer au processus décisionnel des politiques en matière de santé.

L'infirmier rwandais Aimé Kayitana, secrétaire général de l'Association nationale des infirmiers, déplore quant à lui le manque de formation de base des infirmiers de son pays. « Trois années au niveau secondaire. On ne peut donner des soins de qualité aux malades, malgré tous les efforts. On ne sait pas ce qui se fait ailleurs : Internet, les livres et les revues scientifiques, c'est beaucoup trop cher. »

Par ailleurs, M. Kayitana souligne le statut particulier accordé aux infirmiers en santé mentale. En effet, une école supérieure de soins infirmiers en santé mentale a été ouverte au Rwanda avec l'aide des hôpitaux universitaires de Genève. La première promotion vient de terminer le programme d'études. Les diplômés sont préparés à élaborer eux-mêmes les plans de traitement des patients, et ce, sans avis médical. Ils prescrivent aussi la médication. Comme les deux psychiatres sont actuellement absents du pays, les infirmiers prennent la relève.



Des congressistes consultent l'impressionnant programme scientifique.

Café-rencontre Au-delà des frontières. Isabelle Thibault, vice-présidente du Comité Jeunesse (CJ) de l'OIIQ, Annie Blouin, présidente du CJ Mauricie–Centre-du-Québec, et Danielle Boucher, du CJ de Montréal

Des défis partagés

Au Liban, l'enseignement universitaire pour les infirmières fait partie du quotidien de Randa Atallah et de Claire Nehme, professeures à l'Université Saint-Joseph de Beyrouth. Elles souhaitent maintenant une réglementation de la pratique : « C'est le grand défi des infirmières libanaises. »

Qu'en pensent des infirmières de la France, de la Belgique et de la Suisse, des pays modèles pour leurs programmes de formation en cours d'emploi ? « Le décret de compétence oblige l'infirmière française à se maintenir à jour, affirme Chantal Jouteau-Neves, cadre supérieure au Centre hospitalier V. Jousselin. Malgré cela, l'infirmière désireuse d'évoluer et de développer les compétences spécifiques de son rôle autonome est encore vue comme une infirmière qui dérange. C'est loin d'être acquis. »

Affirmer son champ de compétence, développer l'interdisciplinarité, partout les infirmières s'y emploient. « On porte encore le poids du passé, d'être la petite main du médecin, l'exécutante », admet une congressiste européenne. Mais l'image de l'infirmière change. Elle impose de plus en plus son identité professionnelle.

Malgré qu'ils vivent des réalités bien différentes, les congressistes expriment chacun à leur façon leur attachement au patient et reconnaissent que l'infirmière est au centre des défis en santé publique. À ce titre, elle joue un rôle de premier plan dans les soins à dispenser aux populations aux prises avec des problématiques de santé tels le sida et la mortalité infantile, et pour soutenir diverses clientèles, par exemple les personnes atteintes de maladies chroniques.

*Propos recueillis par Nicole Guinard,
infirmière et journaliste stagiaire*

