

Université de Montréal

L'éthique clinique, les émotions et le processus d'analyse de cas.
Une étude qualitative et multi-site de comités d'éthique clinique québécois

Par Éric Racine

Programme de Ph.D. en Sciences humaines appliquées
option bioéthique
Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.
en Sciences humaines appliquées
option bioéthique

Avril, 2004

© Éric Racine, 2004



AC

20

U54

2004

v. 004

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

.....
.....

Présentée par :

.....

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

.....
président-rapporteur

.....
directeur de recherche

.....
membre du jury

.....
examineur externe

.....
représentant du doyen de la FES

RÉSUMÉ

Les comités d'éthique clinique (CÉC) ainsi que les comités d'éthique de la recherche (CÉR) sont les principales instances de la bioéthique. De plus en plus, les CÉC deviennent un phénomène international dans le contexte d'une expansion de la bioéthique à l'extérieur de l'Occident. Au Québec, les principaux travaux sur les CÉC datent déjà du milieu des années mille neuf cent quatre-vingt-dix en dépit du fait qu'ils représentent un phénomène qui prend de l'ampleur.

Cette thèse constitue une recherche qualitative portant sur sept CÉC du Québec. Elle s'inspire d'une conception naturaliste de la bioéthique et, conséquemment, privilégie l'étude de la perspective des membres de CÉC. Son objectif principal consiste à mieux comprendre la façon dont certains membres de CÉC conçoivent l'éthique clinique ainsi que le processus d'analyse de cas. Une attention particulière est accordée à la dimension émotionnelle de ce processus.

Le premier article aborde la façon dont certains membres conçoivent l'éthique clinique. Celle-ci se définit surtout selon le respect de la personne et de son autonomie. La recherche des meilleurs intérêts des patients s'avère une autre visée fondamentale. Selon leur profession, les membres appréhendent l'éthique clinique de manière sensiblement différente. On apprend également que des dimensions apparemment opposées de la moralité se retrouvent dans leur conception de l'éthique, d'où une « multi-dimensionnalité » de l'éthique clinique. Des différences se manifestent entre les membres du RSSS et ceux qui y sont extérieurs. Dans l'ensemble, on constate que les études antérieures inspirées de Kohlberg n'ont pas révélé la complexité de l'éthique clinique chez les membres de CÉC.

Le deuxième article constitue une étude du rôle des membres de CÉC et des rôles des CÉC. On y découvre que les membres de CÉC perçoivent leur propre rôle sur quatre plans : éthique, organisationnel, professionnel et personnel. Des distinctions importantes se manifestent à l'égard de ces rôles selon les professions des membres. De nombreux défis se présentent dans la réalisation d'un échange interdisciplinaire dans les CÉC. L'absence de certaines catégories de personnel étant donné la hiérarchie du monde hospitalier, et l'ambiguïté entourant le statut de l'expert en éthique en sont deux. Les

trois rôles classiques des CÉC (consultation, éducation et rédaction de lignes directrices) définissent en partie la façon dont les membres voient leur propre comité. Par contre, la volonté des membres se heurte à de nombreuses difficultés sur le plan de la communication et du refus des médecins de consulter. En particulier les données sur le thème de l'expertise en éthique révèle des tensions entre deux visions de l'éthique.

Le troisième article porte sur le processus d'analyse de cas. On constate que les cas soumis pour fins de consultation proviennent majoritairement de médecins ce qui soulève des enjeux quant à l'accès à ce service. De manière générale, on se réfère très peu aux méthodes d'analyse de cas retrouvées dans la littérature et on observe de nombreuses lacunes méthodologiques. Parmi les nombreuses difficultés du processus de consultation, on note la sous-utilisation de ce service ainsi que le manque de communication avec les intervenants de la santé.

Le quatrième article cerne l'usage des principes éthiques, de l'empathie et des émotions dans le processus d'analyse de cas. Pour les membres de CÉC, les principes éthiques ont de multiples fonctions : tout d'abord éthiques mais également méthodologiques et épistémologiques. Certains membres nuancent leur importance et les associent au savoir des experts en éthique. L'empathie leur semble beaucoup plus familière que les principes. Ils la jugent utile pour favoriser la communication et la recherche de solutions. La plupart des membres considèrent inévitable l'existence des émotions dans le processus. Certains croient qu'elles peuvent être utiles pour recueillir de l'information et stimuler la réflexion. D'autres s'en méfient. Ces observations infirment la thèse de « l'oubli » des émotions en éthique, mais elles indiquent l'intérêt d'accorder davantage d'attention à la dimension émotionnelle des cas et du processus d'analyse.

Une discussion générale suit ces articles. Y sont abordés, d'un point de vue critique, six thèmes fondamentaux qui émergent de l'ensemble de l'étude : la multi-dimensionnalité, l'interdisciplinarité, les difficultés du processus d'analyse de cas, la place des médecins, l'éthique et le conflit ainsi que le fossé entre les experts et les membres de CÉC.

Mots-clefs : comité d'éthique clinique, membre de comité d'éthique, analyse de cas, empathie, émotions.

SUMMARY

Clinical ethics committees (CECs) and research ethics committees (RECs) constitute the principal institutional forms of bioethics. Part of an expansion of bioethics outside the Western world, CECs are becoming a global phenomenon. In Quebec, main research efforts on CECs date from the mid-nineties in spite of the fact that CECs represent a growing phenomenon.

This thesis is a qualitative research bearing on 7 Quebec CECs. The project is based on a naturalistic conception of bioethics and, accordingly, focuses on the study of CEC members' perspectives. Its objective is to better understand how CEC members conceive clinical ethics and the case analysis process. The emotional dimension of the latter is a specific focus.

The first article deals with the way members view clinical ethics. Clinical ethics is defined mostly in reference to respect for person and their autonomy. The defense of the patient's best interests is also one of its fundamental goals. Some significant differences are noted among members according to their professional occupations. The view of CEC members includes many non-exclusive dimensions of morality, hence the multidimensionality of clinical ethics. Differences emerge between members evolving inside and outside the health care system. Globally, studies based on Kohlberg's theory have not yielded insight into the complexity of clinical ethics according to CEC members.

The second article is a study of CEC members' role and the role of CECs. Members see their role at four levels: ethical, organizational, professional and personal. Important distinctions exist according to member occupations. However many challenges remain in achieving interdisciplinarity as fostered in bioethics. The absence of primary health care workers given the hierarchal structure of the hospital setting and the ambiguity around the statut of the ethics expert are two such challenges. Members allude to the three classical roles of CECs (consultation, education and policy-making). However, the members' impetus collides with communication difficulties and refusal of physicians to consult, among others. In particular, the theme of ethical expertise reveals tensions between two visions of ethics.

The third article deals with the case analysis process. Handed cases come mainly from physicians, which raises issues concerning consultation access. Members emphasize above all data gathering to the neglect of other aspects of the process. Case analysis methods *per se* are seldom used and the process shows numerous flaws. Under-use of consultation services and poor communication with healthcare workers are two difficulties associated with the case analysis process.

The fourth article identifies the role of ethical principles, empathy and the place of emotions in the case analysis process. For CEC members, ethical principles have ethical, methodological and epistemological functions. Some members associate the use of principles to experts and qualify the importance of ethical principles. Empathy seems more familiar to them than principles. Empathy is judged useful for fostering communication and solution finding. Most members consider undeniable the existence of emotions in the case analysis process. Some think they are useful for data gathering while others distrust them. The data infirms the presumed neglect of emotions in ethics but underlines the interest for increased attention to the emotional dimension of the case analysis process.

A general discussion follows these articles and tackles with six fundamental issues arising from study data: multi-dimensionality, interdisciplinarity, place of physicians, ethics and conflicts, difficulties of the case analysis process and the gap between experts of ethics and CEC members.

Keywords : clinical ethics committees, clinical ethics committee members, case analysis, empathy, emotions

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
SUMMARY	v
LISTE DES TABLEAUX.....	xiii
LISTE DES FIGURES.....	xiv
ABBREVIATIONS	xv
REMERCIEMENTS.....	xvi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE	11
Le développement des comités d'éthique clinique	11
Les rôles des comités d'éthique clinique	16
La composition des comités d'éthique clinique.....	21
Les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de la recherche	24
Les nombreuses interrogations sur les comités d'éthique clinique.....	25
Conclusion du chapitre.....	32
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE DÉTAILLÉE	33
Validation.....	33
Démarches de recrutement auprès des CÉC	34
Consultation des archives du comité.....	35
Observations participantes	35
Entrevues semi-dirigées	37
L'entretien dirigé avec un responsable du CÉC.....	39
Codage des entrevues.....	40
Questionnaire pour les membres de CÉC	41
Analyse des données	41
Suivi du projet et retour d'information	42
Conclusion du chapitre.....	43
ARTICLE 1 : COMMENT LES MEMBRES DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE CONÇOIVENT-ILS L'ÉTHIQUE CLINIQUE ?.....	45
Introduction.....	45
États des connaissances.....	47
Évaluation critique des connaissances	48
Objectifs	51
Méthodologie	51

Résultats	54
Données contextuelles.....	54
Situations et problèmes éthiques mentionnés	54
D'où vient l'intérêt des membres pour l'éthique ?.....	57
Conception de l'éthique clinique	58
La spécificité de l'éthique clinique	59
Respect des personnes	60
Respect de l'autonomie	62
Justice	64
Dignité.....	64
Contexte	66
Principes éthiques.....	68
« Zones grises ».....	71
Différences et conflits	72
Écoute et parole.....	73
Bien-être du patient	75
Meilleure solution et consensus	76
Dimension réflexive : réflexion et questionnement	76
L'éthique s'oppose... L'éthique ressemble.....	78
Au droit	78
À la religion.....	79
À la morale	80
Aux valeurs des professionnels	82
Conclusion	83
ARTICLE 2 : COMMENT LES MEMBRES DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE CONÇOIVENT-ILS LEUR RÔLE ET CELUI DES COMITÉS ? UNE ÉTUDE QUALITATIVE DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE QUÉBÉCOIS	87
Introduction.....	87
État des connaissances	89
Objectifs	91
Méthodologie	92
Résultats	95
1. Les rôles des membres	95
1.1. Les dimensions éthiques	95
Défense de la personne et de ses droits.....	96

Respect de l'autonomie	96
Justice	96
1.2. Les dimensions organisationnelles.....	97
Animation et communication	97
« Moteur-dynamiseur »	97
1.3. Les dimensions professionnelles.....	98
Agents de pastorale et aumôniers.....	98
Travailleurs sociaux	99
Médecins	99
Infirmières	100
Représentants du public	101
Professionnels de la santé.....	102
Juristes.....	103
Éthiciens.....	103
Administrateurs	106
1.4. Les dimensions personnelles.....	107
1.5. La diversité des membres.....	109
2. Rôles d'un CÉC	110
2.1. Qui le CÉC doit-il aider ?.....	110
2.2. Quel est le rôle d'un CÉC ?.....	112
Rôle 1 : Consultation.....	113
Rôle 2 : Éducation, information et sensibilisation	114
Rôle 3 : Soutien.....	115
Rôle 4 : Protection et <i>advocacy</i>	116
Rôle 5 : Clarification et éclairage.....	116
Rôle 6 : Rédaction de lignes directrices	116
Rôle 7 : Discussion et réflexion	117
Rôle 8 : Éthique au quotidien.....	117
Rôle 9 : Médiation et communication.....	117
Rôle 10 : Proactivité.....	118
3. Quelques difficultés des CÉC	118
Discussion	119
1. Le rôle des membres et la composition multidisciplinaire des CÉC	120
2. Le rôle des CÉC	129
Conclusion	135

ARTICLE 3 : UNE ÉTUDE QUALITATIVE ET MULTI-SITE DU PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS DANS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE QUÉBÉCOIS		138
Introduction		138
État des connaissances		140
Objectifs		143
Méthodologie		143
Résultats		146
1. Nature et origine des cas ainsi que des demandes de consultation		146
Les cas présentés aux CÉC dans le cadre du projet		147
Le type de cas		150
L'utilisation du service de consultation		154
L'importance des analyses		155
2. Étapes du processus d'analyse de cas		156
Les présences et les disponibilités		157
La façon de présenter une demande		157
La cueillette de données		162
La discussion		162
La diversité dans la discussion		162
Le pouvoir dans la discussion		164
La parole et l'écoute dans la discussion		166
Le consensus dans la discussion		168
Les grilles et les méthode d'analyse		169
Les élément importants à considérer dans la discussion		172
Les positions personnelles dans la discussion		174
Le respect et l'ouverture dans la discussion		176
Les avis et les recommandations		177
Le suivi		179
Conclusion		181
ARTICLE 4 : PRINCIPES ÉTHIQUES, EMPATHIE ET ÉMOTIONS : UNE ÉTUDE QUALITATIVE ET MULTI-SITE DU PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS		184
Introduction		184
État des connaissances		186
Objectifs		191
Méthodologie		191

Résultats	194
1. 1. Principes éthiques (données).....	194
Rôles des principes éthiques	196
Rôle 1 : Défendre les personnes	196
Rôle 2 : Objectivité et systématicité.....	196
Rôle 3 : Référence, « base », questionner	197
Rôle 4 : Guide, encadrement et balises	198
Rôle 5 : Éclairer.....	199
Limites et critiques	199
Expertise éthique	200
1. 2. Principes éthiques (discussion).....	201
1.3. Empathie (données).....	204
Rôle de l'empathie	205
L'empathie, essentielle au travail des membres.....	206
Rôle 1 : Comprendre	206
Rôle 2 : Le « support », l'ouverture et la sensibilité	207
Rôle 3 : Solution et aide	208
Limites et critiques	208
1.4. Empathie (discussion)	210
1.5. Émotions (données).....	213
Les cas « viennent nous chercher ».....	214
La place des émotions dans le processus d'analyse de cas	214
Entraves.....	216
Contribution des émotions	217
« Gestion » et culture des émotions	220
1.6. Émotions (discussion).....	222
Conclusion	227
CHAPITRE 3 : DISCUSSION GÉNÉRALE	231
L'interdisciplinarité dans les CÉC	231
La multi-dimensionnalité de l'éthique clinique	236
Les difficultés du processus d'analyse de cas	239
La place des médecins dans les activités des CÉC et l'accès à la consultation	241
L'éthique et le conflit	245
Le fossé entre les experts en éthique et les membres de CÉC	251
Conclusion	253

CONCLUSION GÉNÉRALE	255
RÉFÉRENCES.....	264
ANNEXE 1 : LETTRE D'INVITATION AUX CÉC	289
ANNEXE 2: PRÉSENTATION DU PROJET DE PH.D	291
Objectifs	291
Méthodologie	292
Analyse des données	293
Suivi du projet.....	293
ANNEXE 3 : EXEMPLE DE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	294
ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES MEMBRES DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE	302
ANNEXE 5 : GRILLE DE CODAGE	305
ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE No. 1	313
ANNEXE 7 : QUEL NATURALISME POUR LA BIOÉTHIQUE? PROPOSITION D'UNE ÉPISTÉMOLOGIE NATURALISTE MODÉRÉE.....	345

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I :	Comparaison des taux de CÉC dans les établissements de santé	15
Tableau II :	Comparaison des rôles des CÉC	17
Tableau III :	Comparaison des principaux thèmes de consultation dans les CÉC.....	19
Tableau IV :	Comparaison de la composition des CÉC.....	23
Tableau V :	Liens de rattachement administratif des CÉC.....	24
Tableau VI :	Comparaison des CÉC et des CÉR	25
Tableau VII :	Profil des personnes interviewées	38
Tableau VIII :	Profil des personnes interviewées	53
Tableau IX :	Problèmes identifiés par les membres de CÉC	55
Tableau X :	Caractéristiques de l'éthique clinique selon les membres de CÉC.....	59
Tableau XI :	Profil des personnes interviewées	93
Tableau XII :	Rôles des CÉC	113
Tableau XIII :	Profil des personnes interviewées	145
Tableau XIV :	Consultations dans les CÉC	145
Tableau XV :	Profil des personnes interviewées	193
Tableau XVI :	Typologie	339



LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Principales étapes de la recherche	44
Figure 2 : Le modèle rationaliste du jugement moral	355
Figure 3 : Le modèle social-intuitionniste du jugement moral	356
Figure 4 : Le modèle social-intuitionniste de l'analyse de cas dans les CÉC.....	370

ABBREVIATIONS

ACCS :	Association catholique canadienne de la santé (Canada)
AHQ :	Association des hôpitaux du Québec
AIIC :	Association des infirmières et infirmiers du Canada
AMC :	Association médicale canadienne
APHP :	Association Publique Hôpitaux de Paris
CCASS :	Conseil canadien d'agrément des services de santé
CEC :	<i>Clinical ethics committee</i> (Royaume-Uni et Australie)
CÉC :	Comités d'éthique clinique (Canada)
CÉR :	Comités d'éthique de la recherche (Canada)
CH :	Centre hospitalier (Québec)
CHA :	<i>Canadian health association</i> (Association canadienne des soins de santé)
CHSLD :	Centre hospitalier de soins de longue durée (Québec)
CLSC :	Centre local de soins communautaires (Québec)
ÉVP :	État végétatif persistant
HEC :	<i>Healthcare ethics committee</i> (États-Unis)
HMO :	<i>Health maintenance organizations</i> (États-Unis)
IRB :	<i>Institutional review board</i> (États-Unis)
JCAHO :	<i>Joint Commission on Accreditation of Hospital Organizations</i> (États-Unis)
MSI	Modèle social-intuitionniste
NHS trusts :	<i>National Health Services trusts</i> (Royaume-Uni)
PHEN :	<i>Provincial Health Ethics Network</i> (Alberta)
RSSS :	Réseau de la santé et des services sociaux (Québec)

REMERCIEMENTS

Je remercie tous les membres de comités d'éthique clinique ayant accepté de participer à cette étude. Sans leur chaleureux accueil et leur générosité, ce projet n'aurait jamais été possible. J'espère que ces résultats leur seront utiles et que notre collaboration pourra se poursuivre.

Mes remerciements à mon directeur, Hubert Doucet, pour son aide et ses précieux conseils. Il a toujours été disponible pour m'appuyer dans ce projet et tous les autres dans lesquels nous sommes impliqués depuis janvier 2001. Notre collaboration a véritablement imprégné ma façon de voir la bioéthique. N'eut été de son accueil et de son ouverture d'esprit je n'aurais sûrement pas emprunter le chemin de la bioéthique.

Ce projet de recherche doctorale a été rendu possible grâce à une bourse de Ph.D. du FCAR. Mes reconnaissances au Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM) ainsi qu'au Programme de Ph.D. en Sciences humaines appliquées pour leur soutien. La contribution de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB) doit également être soulignée pour l'octroi d'une bourse de stage en éthique clinique à Genève. Mes remerciements vont aussi au Dr. François Loew pour le succès de ce projet. Je tiens également à remercier mes collègues de travail avec qui j'ai partagé et cultivé l'amour de ces questions.

Enfin, la réalisation du projet aurait été impossible sans les encouragements de ma conjointe, Nathalie Prud'homme. Merci pour ton appui inconditionnel dans tous mes projets dont celui-ci en particulier. Merci à Chantal et Aline pour leurs précieux commentaires

INTRODUCTION

La bioéthique émerge dans les années mille neuf cent soixante-dix avec l'éclatement de l'éthique médicale traditionnelle, alors une véritable chasse gardée des médecins (Durand, 1997, 22; Doucet, 1996, 15-17). De nombreux facteurs conduiront à cette transformation, dont entre autres, l'importante remise en question des valeurs traditionnelles et la montée des droits individuels (Durand, 1999). Dans cet élargissement de l'éthique médicale se fait sentir le besoin d'une approche interdisciplinaire qui inclut désormais les infirmières mais aussi les nouveaux professionnels de la santé tels que les psychologues, les thérapeutes, les travailleurs sociaux ainsi que des représentants du public, des théologiens, des avocats et des éthiciens (Durand, 1997, 24-25; Bourgeault, 1989, 88-90).

Pour réaliser ses visées pratiques et son approche interdisciplinaire, la bioéthique met en œuvre plusieurs moyens dont les comités d'éthique. Tout d'abord, sur le plan de la responsabilisation du milieu de la recherche, suite aux lignes directrices et aux politiques écrites pour encadrer la recherche, les comités d'éthique de la recherche (CÉR) (*Institutional review board*) sont chargés d'évaluer le respect des normes éthiques dans les protocoles de recherche (Doucet, 1998, 48). Sur le plan de l'humanisation de la médecine, des comités d'éthique clinique (CÉC) sont mis sur pied pour examiner systématiquement et rigoureusement les problèmes éthiques relevant du domaine clinique. Ces comités interdisciplinaires ouvrent à l'échange et à la discussion l'examen de ces problèmes éthiques. Leur succès est tel, du moins à première vue, qu'on considère aujourd'hui ces comités comme les principales instances de la bioéthique.

Les CÉC se multiplient depuis le début des années mille neuf cent quatre-vingts (Slowther et Hope, 2001, il; Engelhardt, 1999, 88). On les retrouve maintenant non seulement en Amérique du Nord (MSSS, 1989) mais aussi aux Pays-Bas (Meijburg et Meulen, 2001; Verweij, Brom et Huibers, 2000; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001), en Australie (McNeil, 2001), en France (Mino, 2000; Mino et Weill, 1999), en Israël (Wenger, 2002), en Suisse (Racine, 2004e) au Royaume-Uni (Slowther, Hill et McMillan, 2002; Rudd, 2002; Slowther et McMillan, 2002; Lancaster, 2001; Slowther,

Bunch, Woolnough et Hope, 2001; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001), en Croatie (Šegota, 1999), en Slovaquie (Glasa, 2000), en Espagne (Hernando Robles, 1999), en Turquie (Oguz, Atbasoglu, Öztürk et Ozguven, 2002) et en Allemagne (Reiter-Theil, 2001; Simon, 2001a, 2001b; Steinkamp et Gordijn, 2001; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001; Steinkamp et Gordijn, 2001; Bert Vollman, 2001; Simon, 1998). Un projet européen en cours recense les différentes façons dont l'éthique et tout particulièrement les CÉC se sont institutionnalisés en Europe (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 13). Certains font état d'un processus de « bioéthicalisation » (*bioethicalization*) pour décrire cette diffusion des CÉC (Šegota, 1999, 258), laquelle s'inscrit dans le contexte d'une expansion de la bioéthique à l'extérieur de l'Occident (Doucet, 1998, 50).

On le constate, les comités d'éthique clinique deviennent un phénomène international. D'où vient ce « besoin d'éthique » manifesté par la mise sur pied des CÉC dans les établissements de santé ? Parfois des scandales mettent à jour « un besoin d'éthique » criant. Dans d'autres cas, le mot d'ordre vient d'instances nationales ou d'acteurs institutionnels (Durand, 1999, 492-493). S'ajoutent à cela des traditions culturelles, morales, religieuses, intellectuelles et politiques qui viennent caractériser ce phénomène localement. Au Royaume-Uni, le phénomène provient en partie d'un besoin exprimé par les intervenants (Slowther, Hill et McMillan, 2002, 4; Rudd, 2002; Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 13) et en partie des effets provoqués par plusieurs scandales touchant le corps médical (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 16). En Allemagne, l'implantation vient davantage « d'en haut » (*top-down*) (Simon, 2001, 225 ; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001). Ce sont l'Association des hôpitaux protestants (*Deutscher Evangelischer Krankenhausverband*) et l'Association des hôpitaux catholiques d'Allemagne (*Katholischer Krankenhausverband Deutschlands*) qui en font la promotion en 1997 (Simon, 2001, 225). En 2001, une trentaine d'établissements allemands s'engagent dans un processus en vue de se doter d'un CÉC alors que dans 17 autres établissements on qualifie leur implantation « d'imminente » (Simon, 2001, 225). En Norvège et en Espagne, la promotion des CÉC vient d'instances nationales (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 15). Enfin, ce sont des lois qui les promeuvent en Belgique (depuis 1994) et en Grèce (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 15).

Au-delà de cette diversité, les uns voient l'existence des CÉC comme un révélateur du souci des autorités médicales d'assurer le respect des personnes (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 344). Leur existence représente aussi un indicateur de la difficulté des choix moraux auxquels sont confrontés les administrateurs, les professionnels et les analystes politiques (*policy makers*) (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 344). D'autres les entrevoient plutôt comme une intrusion dans le processus de la prise de décision médicale (Singer, Pellegrino et Siegler, 1990; Siegler, 1986). Une troisième interprétation, également répandue, les considère comme une échappatoire à la judiciarisation excessive des problèmes éthiques en contexte clinique (Durand, 1999, 493-494). Le sens même de l'implantation des CÉC ne fait pas l'unanimité et les débats se poursuivent encore aujourd'hui.

Plus de vingt années de recherche et de questionnement sur les CÉC ont permis d'aborder de nombreux problèmes qui les touchent, à savoir : sont-ils un moyen approprié pour implanter l'éthique dans le milieu de la santé ? Quels sont les limites et les défis de tels comités ? Doivent-ils aborder des questions d'éthique organisationnelle et non seulement des questions reliées directement à la prise en charge d'un patient particulier ? Comment peut-on évaluer leur efficacité ou leur contribution à l'amélioration de la qualité des services rendus ? Dans la littérature, on retrouve plusieurs études empiriques dressant le portrait d'un CÉC précis ou des CÉC d'une région. Par contre, le point de vue des membres des CÉC est peu étudié. Cette situation est pour le moins surprenante lorsqu'on sait que la contribution des membres importe non seulement pour déterminer le caractère d'un comité et de ses interventions mais également sa viabilité et son efficacité (Schick et Moore, 1998).

Dans ce contexte, nous jugeons justifiée la réalisation d'une étude sur les comités d'éthique clinique québécois et en particulier sur le processus d'analyse de cas. Quatre constats précis appuient la pertinence du projet. Premièrement, l'état des connaissances sur les CÉC américains est déploré (Robles, 1999, 266; Kelly, Marshall, Sanders; Raffin et Koenig, 1997, 136). La situation au Québec n'est certes pas plus éclairée. Pourtant, lors d'une enquête financée par le ministère de la Santé et des Services Sociaux en 2001, 57 CÉC sont recensés en plus de huit comités dits « mixtes », cumulant une double

fonction de comité d'éthique clinique et de comité d'éthique de la recherche. Il y a tout lieu de croire que le nombre de CÉC s'accroît (MSSS, 1999, 9). Les contributions sur les CÉC datent maintenant du milieu des années mille neuf cent quatre-vingt-dix. La réalité des CÉC pourrait avoir changé depuis ces premières études de terrain.

Deuxièmement, en dépit de nombreuses propositions méthodologiques, voire de dizaines d'approches différentes pour réaliser les consultations, peu d'études portent sur le processus réel d'analyse de cas dans les CÉC (Jurchak, 2000; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997; West et Gibson, 1992). À cet égard Berchelmann et Blechner notent que « Previous studies of CECs have not focused on the methodology of ethical analysis used during the review process » (Berchelmann et Blechner, 2002, 138). Les données empiriques sur les CÉC optent pour une optique globale et ne traitent pas du processus d'analyse de cas spécifiquement (McNeil, 2001; Simon, 2001; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001 ; Verweij, Brom et Huibers, 2000; Mino, 2000 ; Mino et Weill, 1999 ; MSSS, 1999, 9 ; Schaffner et Nelson, 1999; Schenkenberg, 1997; Parizeau, 1995d). D'autres recherches portent sur l'évaluation des comités et du processus de consultation dans son ensemble (Howe 2000; Schick et Moore, 1998; White, Dunn et Homer, 1997; Degnin, 1997; Andre, 1997; Fox et Arnold, 1996; Tulskey et Fox, 1996; Fox, 1996; Fletcher et Siegler, 1996; Swenson, 1992). Inutile de dire que cette lacune existe également au sujet des CÉC québécois puisque les études dirigées par Parizeau abordent marginalement la question de l'analyse de cas (Parizeau, 1995b).

Troisièmement, les émotions et l'empathie font l'objet d'un intérêt soutenu ces dix dernières années, mais leur contribution n'est peu ou pas examinée au sein du processus d'analyse de cas. Or, les cas d'éthique soumis pour fins de consultation sont chargés du point de vue des émotions. La plupart des « méthodes d'analyse de cas » accordent une place importante à la cueillette de données, aux principes éthiques et à la discussion mais les émotions en tant que thème explicite en sont généralement absentes. Quelques travaux abordent, sur le plan théorique, la question des émotions dans l'évaluation de la compétence (Charland, 1999 et 1998; Silverman, 1997) ou dans le processus de prise de décision en bioéthique (Connelly, 1998; Callahan, 1988). L'éthique de la sollicitude constitue un courant théorique mettant de l'avant le rôle des émotions altruistes tout en

soulignant les limites des approches rationalistes (Nelson, 1998, Fry, Killen et Robinson, 1996; Tong, 1996). Cependant, seules les approches féministes et les approches narratives font brièvement état des émotions dans l'analyse de cas (DeRenzo et Strauss, 1997; Brincat, 1999; Brody, 1999; Charon et Montello, 1999). Or, de récents travaux en psychologie et en neurosciences convergent avec certains écrits en bioéthique. Ils suggèrent que les émotions et particulièrement l'empathie auraient un rôle important dans le processus de prise de décision (Racine, 2004c; Haidt, 2001). Par exemple, les émotions informeraient notre sensibilité nécessaire à l'identification de situations éthiques et nous guideraient dans l'évaluation des conséquences liées à nos choix, y compris les choix éthiques. Étant donné ce contexte, nous jugeons pertinent d'accorder une attention particulière aux émotions et à l'empathie dans notre étude du processus d'analyse de cas.

Enfin, pour mieux comprendre le processus d'analyse de cas ainsi que le rôle qu'y jouent les émotions et l'empathie, nous avons jugé essentiel d'étudier la façon dont les membres¹ de CÉC conçoivent l'éthique clinique, leur propre rôle ainsi que le rôle de leur CÉC. Ce souci indique une lacune significative de la littérature sur les CÉC : nous avons seulement le point de vue des experts en éthique sur les CÉC à un point tel qu'on ignore pratiquement ce que les membres en pensent. Certes les résultats de quelques études de la psychologie morale des membres de CÉC sont connus (Self et Skeel, 1998; Self, Gopalakrishnan, Kiser et Olivarez, 1995; Self et Skeel, 1991). Au Québec, les travaux dirigés par Parizeau (1995b) font place à l'étude de la psychologie morale des membres de CÉC (Patenaude et Bégin, 1995; Parizeau, 1995b). Par contre, ces études adoptent un point de vue rationaliste inspiré de Kohlberg. Il en découle une approche méthodologique déductive qui restreint la compréhension possible du point de vue des acteurs. À titre d'exemple, certains évoquent la diversité des conceptions de l'éthique chez les membres de CÉC (Fletcher et Hoffman, 1994). Cette diversité n'apparaît pas et n'est pas explorée dans les études réalisées jusqu'à maintenant. Nous croyons donc

¹ On comprendra que lorsque l'auteur utilise l'expression « les membres » de CÉC, il désigne le plus souvent les membres de CÉC interrogés dans le cadre de la présente recherche et non l'ensemble des membres de CÉC. Une telle généralisation ne correspond ni à la taille de notre échantillon ni au sens de notre recherche. Il s'avérerait parfois préférable d'utiliser l'expression « des membres » de CÉC mais cette dernière conduit à des formulations lourdes. Cette remarque vaut pour l'ensemble de la thèse.

qu'une meilleure compréhension du point de vue des membres, étape de recherche préliminaire, nous aiderait à mettre en contexte l'ensemble des résultats de recherche portant sur le processus d'analyse de cas.

On peut qualifier cette étude de recherche empirique en éthique clinique au sens de Singer, Siegler et Pellegrino (1990) dans la mesure où elle souhaite mieux comprendre une réalité de l'éthique clinique, les CÉC. Si la recherche empirique ne peut résoudre des problèmes normatifs (Singer, Siegler et Pellegrino, 1990, 95), on peut en espérer des connaissances qui nourriront la recherche théorique (Alvarez, 2001, 502). Il s'avère plus précis de la situer dans le cadre d'une conception naturaliste de la bioéthique.

Le souci d'étudier le point de vue des membres se comprend mieux lorsqu'on tient compte de l'orientation théorique du projet, soit une conception naturaliste de la bioéthique². Ce naturalisme que l'on pourrait qualifier de « modéré » reconnaît que l'être n'implique pas le devoir-être contrairement au naturalisme fort qui commet le paralogisme naturaliste (Racine, 2004f). Cependant, si tel est le cas il n'en demeure pas moins que le devoir-être implique le « pouvoir-être »³ (Callahan, 1996, 21). Or, la recherche théorique est incapable en elle-même de déterminer les capacités de l'agent moral contextualisé et donc les limites et les contraintes du devoir-être. On peut suggérer plusieurs choses, encore faut-il comprendre le contexte de ces propositions, les acteurs impliqués ainsi que la réalité psychologique et sociale des acteurs. Les fondements de cette conception de la bioéthique puisent notamment dans les écrits des philosophes américains John Dewey et William James. Voici une citation éloquent de Dewey dans *Human nature and conduct* qui illustre l'intérêt de l'étude empirique de la moralité.

² Nous référons le lecteur à une discussion sur le naturalisme en bioéthique retrouvée à l'annexe 7. Il nous est apparu que l'insertion de cette discussion au sein de la thèse en briserait la trame et en alourdirait la présentation. Dans l'écriture de la thèse cette discussion représente un article en cours d'évaluation : Racine (2004f).

³ Ce type de distinction est aussi évoqué dans le projet d'une épistémologie naturalisée où l'on affirme que si « is » n'implique pas « ought », « ought », lui, implique « can » et que seule une connaissance du monde peut nous guider à ce niveau.

But in fact morals is the most humane of all subjects. It is that which is closest to human nature; it is ineradicably empirical, not theological nor metaphysical nor mathematical. Since it directly concerns human nature, everything that can be known of the human mind and body in physiology, medicine, anthropology, and psychology is pertinent to moral inquiry. Human nature exists and operates in an environment. (...) Moral science is not something with a separate province. It is physical, biological and historic knowledge placed in a human context where it illuminates and guides the activities of men (Dewey, 1922, 295-296).

Dans ce cadre, la connaissance est un processus dynamique reposant sur des interactions entre l'observateur et le phénomène observé à la manière du pragmatisme américain (Racine, 2004f; McGee, 1999; Moreno, 1999, 7-8). Selon cette approche, l'état des connaissances sur les CÉC souffre de lacunes dans la mesure où, premièrement, nous avons peu d'études empiriques sur les CÉC. Or, la position épistémologique et méthodologique sous-jacente à cette conception de la bioéthique privilégie une approche scientifique fondée sur le caractère expérientiel de la connaissance et insiste sur l'importance de la recherche empirique en bioéthique (Moreno, 1999, 7). Dans un deuxième temps, cette étude s'inspire également d'une conception naturaliste en privilégiant l'étude de la perspective des acteurs impliqués, les membres de CÉC. L'explication provient du fait que le naturalisme accorde à l'expérience une valeur morale (Moreno, 1999, 11-15). À ce titre, les non-experts, comme le sont la plupart des membres de CÉC, ont une perspective particulière qu'il est souhaitable de mieux comprendre. La recherche du caractère expérientiel dans la connaissance explique le choix d'une approche qualitative et de méthodes de recherche telles que l'entrevue semi-dirigée et l'observation participante.

On comprendra alors pourquoi le chercheur s'intéresse à mieux comprendre comment des non-spécialistes appréhendent l'éthique clinique, leur rôle et celui des comités, le processus d'analyse de cas ainsi que le rôle des principes éthiques, de l'empathie et des émotions dans ce processus. Dans un article important, Daniel Callahan notait il y a une trentaine d'années que « no subject would seem to me more worthy of investigation than what I call the 'ordinary language of moral thinking and discourse' » (Callahan, 1976, 5). Dans notre cas, une étude de la perspective des membres de CÉC aiderait à mettre toutes les compétences et les expériences au profit des intérêts du patient en prenant

conscience des « réductionnismes disciplinaires », soit la réduction d'une problématique à la vision d'une seule discipline. Ce souci de mieux comprendre des points de vue qui peuvent sembler « ordinaire » correspond en grande partie à l'esprit du naturalisme inspirant la présente recherche.

La thèse comprend un premier chapitre qui présente une revue de littérature sur les CÉC. Le deuxième expose la méthodologie détaillée. Ces chapitres précèdent les quatre articles qui constituent le corps de la thèse. Ceux-ci abordent la conception de l'éthique clinique des membres de CÉC; la façon dont les membres conçoivent leur rôle ainsi que celui des CÉC; le processus d'analyse de cas et, enfin, le rôle des principes éthiques, de l'empathie et la place des émotions dans ce processus. Une discussion générale des résultats et la conclusion générale suivent.

Le premier chapitre constitue une revue de littérature sur la situation des CÉC, en particulier au Québec. En premier lieu, nous accordons une attention particulière au développement des CÉC, aux rôles des CÉC, à la composition des CÉC et à la distinction entre les CÉC et les CÉR. En deuxième lieu, les principales interrogations formulées à l'égard des CÉC sont présentées. Ce premier chapitre sert de mise en contexte aux quatre articles qui comportent individuellement leur propre problématique ainsi qu'une revue de littérature plus précise sur leur objet respectif. Cela évite des dédoublements et facilite une présentation plus complète des connaissances et des questionnements sur les CÉC. Conséquemment, le choix des éléments qui se retrouvent dans ce chapitre s'appuie sur leur intérêt pour le projet dans son ensemble. Par exemple, nous avons revu davantage la littérature sur l'activité de consultation éthique dans les CÉC que sur la rédaction de lignes directrices ou sur l'éducation. D'excellents survols plus généraux sur le développement des CÉC, quoique datant de quelques années sont déjà disponibles en langue française (voir Mino et Weill, 1999 à ce sujet).

Le deuxième chapitre présente la méthodologie détaillée du projet de recherche, soit les méthodes de recherche utilisées ainsi que les démarches associées à la réalisation du projet. Le lecteur y retrouvera également les démarches préliminaires de validation et le processus de recrutement des participants. La présentation des méthodes de recherche comprend : la consultation des archives des CÉC; l'observation participante des CÉC;

l'entrevue semi-dirigée avec les membres de CÉC et l'entretien avec un responsable du CÉC. La stratégie de codage et la méthode d'analyse des données sont également exposées.

Le premier article intitulé « Comment les membres de CÉC conçoivent-ils l'éthique clinique ? » est une étude de la façon dont les membres de CÉC se représentent l'éthique clinique. Le deuxième article porte le titre suivant : « Comment les membres de comités d'éthique clinique conçoivent leur rôle et celui des comités d'éthique clinique? ». Le troisième article est « Une étude qualitative et multi-site du processus d'analyse de cas dans des comités d'éthique clinique québécois. » Le dernier article, « Principes éthiques, empathie et émotions : une étude qualitative et multi-site du processus d'analyse de cas dans les CÉC » reprend le thème d'une abondante littérature sur la « réhabilitation » des émotions et de l'affectivité en éthique, mais dans le contexte précis de l'analyse de cas dans les CÉC.

Dans la discussion générale, six points sont dégagés des résultats retrouvés dans les quatre articles pour soutenir une réflexion critique sur le sens des comités. 1) La multidimensionnalité de l'éthique clinique est discutée en rapport avec le fait que les approches théoriques en bioéthique se présentent parfois comme étant unidimensionnelles. Or, on note une conception multi-dimensionnelle de l'éthique clinique chez les membres de CÉC. Que cela nous révèle-t-il au sujet des efforts de théorisation en éthique? 2) L'interdisciplinarité représente un thème fondamental dans la littérature. De même, les membres attachent beaucoup d'importance à la composition multidisciplinaire de leur comité. Par contre, des limites de l'interdisciplinarité sont relevées du fait que certaines catégories du personnel hospitalier ne participent pas aux discussions et que certaines perspectives y semblent moins facilement intégrées. La composition multidisciplinaire actuelle est-elle suffisante pour assurer l'interdisciplinarité? 3) Les difficultés du processus d'analyse de cas sont discutées en tenant compte des lacunes observées sur les plans pratique et méthodologique. Quelles en sont les causes? 4) La place des médecins dans les activités des CÉC constitue un autre thème important puisque les médecins ont une influence certaine dans la décision de soumettre un problème éthique au CÉC pour fins de consultation. L'accessibilité des

CÉC en est-elle limitée? 5) On note que les cas soumis pour fins de consultation constituent généralement des conflits ou des situations chargées d'émotions. Comment cela se répercute-t-il sur la façon de travailler des comités ainsi que sur le sens de leur engagement? L'intervention dans les situations conflictuelles est-elle une caractéristique de la bioéthique? Est-ce l'une de ses limites? 6) On observe un fossé entre les experts en éthique et les membres de CÉC sur plusieurs plans. Est-ce un simple « manque de communication »? Y a-t-il des causes plus profondes qui l'expliquent?

CHAPITRE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE SUR LES COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Ce premier chapitre introduit à diverses caractéristiques des comités d'éthique clinique. Dans un premier temps, il présente un aperçu du contexte dans lequel émergent les CÉC en mettant l'accent sur la situation du Québec. En particulier, nous abordons le développement des CÉC, les rôles des CÉC, la composition des CÉC, la distinction entre les CÉC et les CÉR. Dans un deuxième temps, il rapporte les principales interrogations formulées à l'égard des CÉC.

Le développement des comités d'éthique clinique

Les comités d'éthique sont des comités interdisciplinaires, essentiellement consultatifs, implantés dans les milieux de soins depuis la fin des années mille neuf cent soixante (Schiedermayer et La Puma, 1993, 469). Comme c'est le cas pour une grande partie des développements en bioéthique, les CÉC voient d'abord le jour aux États-Unis où on les nomme *Hospital Ethics Committee* ou *Healthcare Ethics Committee* (MSSS, 1999, 9; Schiedermayer et La Puma, 1993, 469). On l'explique de trois façons.

Premièrement, n'eût été de plusieurs événements publics tels que les recommandations de la Cour suprême du New Jersey dans le cas Quinlan en mille neuf cent soixante-seize, les recommandations de la *President's Commission for the Study of Ethical problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* en mille neuf cent quatre-vingt-trois ainsi que les *Baby Doe guidelines* en mille neuf cent quatre-vingt-quatre, l'implantation des CÉC auraient été, à en croire plusieurs, moins vigoureuse (DeRenzo, Silverman, Hoffman, Schwartz et Vinicky, 2001, 49; De Ville et Hassler, 2001, 14-6; Durand, 1999, 492-3; Mino et Weill, 1999, 7-8; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 257; Fletcher et Hoffman, 1994, 335).

Deuxièmement, il faut ajouter à cette explication que la création des CÉC bénéficie du soutien d'instances judiciaires. Des jugements de tribunaux stipulent que certains types de cas ou de conflits devraient être présentés à un CÉC. C'est le cas au Maryland en ce qui concerne les questions de cessation de traitement en fin de vie (DeRenzo, Silverman,

Hoffman, Schwartz et Vinicky, 2001 ; De Ville et Hassler, 2001, 15 ; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 257; Fletcher et Hoffmann, 1994, 335). Au New Jersey, le processus d'accréditation des établissements de santé comprend l'exigence d'un tel comité (De Ville et Hassler, 2001, 15; Fletcher et Hoffmann, 1994, 335). Certains États tels que l'Arizona, l'île Hawaï et le Montana n'exigent pas les CÉC mais ils soutiennent leurs activités en accordant une immunité aux membres de CÉC sur le plan de la responsabilité légale (De Ville et Hassler, 2001, 16). Au Texas, une législation précise que lorsqu'un médecin refuse de donner suite aux directives préalables d'un patient ou aux recommandations de son représentant légal, un CÉC peut revoir la décision du médecin et déterminer si le traitement doit être offert ou non (De Ville et Hassler, 2001, 16). Cette dernière possibilité représente un pouvoir inusité pour les CÉC (Heitman et Gremillion, 2001).

En plus d'événements publics propulsant leur création et d'un certain soutien de la part des tribunaux, l'appui institutionnel constitue un troisième facteur explicatif. De nombreux acteurs institutionnels, notamment aux États-Unis et au Canada appuient le mouvement de création des CÉC. En mille neuf cent quatre-vingt-trois, l'*American Hospital Association* recommande formellement la mise sur pied de CÉC. En mille neuf cent quatre-vingt-quatre, l'*American Academy of Pediatrics* recommande la mise sur pied d'*infant bioethics committees* (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 205). La position de l'*American Hospital Association* est reprise par l'Association des hôpitaux du Canada (AHC) en mille neuf cent quatre-vingt-six dans ses *Recommandations Concerning Institutional Ethics Committees* qui examinaient les fonctions, la structure et les enjeux liés aux CÉC (MSSS, 1999, 9). En mille neuf cent quatre-vingt-sept, l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) traduit et fait sien ce même document sous le titre suivant : *Les comités d'éthique clinique en centres hospitaliers : propositions de planifications*. En mille neuf cent quatre-vingt-onze, la *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization* (JCAHO) dresse en exigence la présence d'un mécanisme pour aborder les enjeux éthiques dans les établissements de santé : « organizations should have in place a mechanism to consider ethical issues in the care of patients and to provide education to caregivers and patients on ethical issues in health care » (Schaffner et Nelson, 1999, 247). En mille neuf cent quatre-vingt-quinze, la

JCAHO accroît les responsabilités des CÉC. Ils interviennent maintenant sur le plan de l'éthique organisationnelle (Schaffner et Nelson, 1999, 247). Par exemple, le *marketing*, le mode de facturation, l'admission, les congés et les transferts entre les établissements ainsi que les conflits d'intérêts sont des enjeux devant être abordés (Schaffner et Nelson, 1999, 251). La JCAHO ne spécifie pas si cette exigence doit être remplie par un CÉC mais, dans les faits, plusieurs établissements s'appuient sur cette formule (Dubois, 2003, 303 ; De Ville et Hassler, 2001, 16). Au Canada, la règle 6.3. du Conseil canadien d'agrément de soins de santé exige comme la JCAHO « un processus pour faire face aux problèmes éthiques » (Conseil canadien d'agrément des soins de santé, 2004).

En mille neuf cent quatre-vingt-dix-neuf, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association catholique canadienne de la santé adoptent une *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins* (CHA, AMC, AIIC et ACCS, 1999). Cette déclaration vise surtout à établir une ligne de conduite à suivre en cas de conflits éthiques entre les soignants et les usagers. Les associations signataires promeuvent le règlement des conflits par la communication ouverte entre les intervenants et l'utilisateur. La *Déclaration* précise également que, même si un établissement se dote d'une politique et de lignes directrices pour analyser ce type de situations, « il faudrait mettre en place des mécanismes appropriés de consultation pour régler rapidement les problèmes à mesure qu'ils surgissent » (CHA, AMC, AIIC et ACCS, 1999, 5). Or, le comité d'éthique est l'un des principaux moyens identifiés pour fournir un tel service (CHA, AMC, AIIC et ACCS, 1999, 4). Voilà donc quelques-uns des principaux appuis institutionnels en faveur des CÉC dans le contexte nord-américain. En y ajoutant les scandales publics et les appuis judiciaires, on comprend mieux l'émergence des CÉC dans le contexte nord-américain. Il reste à mieux comprendre comment ces comités ont évolué.

En mille neuf cent quatre-vingt-trois, 1% des hôpitaux américains sont dotés d'un CÉC. Moins d'une dizaine d'années après les scandales publics du début des années mille neuf cent quatre-vingts, 3015 sur 5916 établissements de santé (51%) sondés par l'*American*

Hospital Association en comptent un (Fletcher et Hoffmann, 1994, 335). En mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit, suite aux consignes de la JCAHO, 90% des établissements ont un CÉC (Guo et Schick, 2003, 287). Il s'agit d'une croissance fulgurante. Aujourd'hui, plusieurs associations régionales de CÉC existent. C'est le cas, entre autres, du *Virginia Bioethics Network* (Spencer, 1994), du *Minnesota Network of Healthcare Ethics Committees* (Moldow, 2002) et du *Midwest Ethics Committee Network* (Schaffner et Nelson, 1999). D'autres réseaux existent dans les États de l'Oregon, du Michigan, de l'Ohio, du Maryland et en Georgie (Moldow, 2002, 265). Au Canada de tels réseaux existent en Alberta sous le *Provincial Health Ethics Network* (PHEN) ainsi que dans la région de Régina et de Vancouver (PHEN, 2004). Les CÉC font leur chemin depuis une vingtaine d'années, particulièrement aux États-Unis.

Au Québec, l'implantation des CÉC s'est d'abord et avant tout effectuée dans les centres hospitaliers mais elle s'étend maintenant aux hôpitaux de long séjour (CHSLD), aux centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) et aux centres hospitaliers (CH) en région (MSSS, 1999, 10). Certains CLSC comptent maintenant un CÉC (CLSC René-Cassin, 2004). En mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit, 74 CÉC (dont 10 agissant aussi en tant que comité d'éthique de la recherche) sont répertoriés (MSSS, 1999, 9). Cela constitue une croissance importante par rapport aux quelque 53 comités recensés (dont 15 agissant aussi en tant que comité d'éthique de la recherche) en mille neuf cent quatre-vingt-neuf (MSSS, 1999, 9). On estime donc que quelque 40 CÉC au sens strict sont créés entre mille neuf cent quatre-vingt-dix et mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit (MSSS, 1999, 10). Dans cette période où le nombre absolu de CÉC double pratiquement, les centres hospitaliers en région et ceux n'ayant pas d'affiliation universitaire sont responsables de la création de 17 nouveaux CÉC (MSSS, 1999, 9 et 10). Les Centres locaux de soins communautaires et les Centres d'hébergement et de soins de longue durée « restent malgré tout peu touchés par le phénomène des CÉC » (MSSS, 1999, 10).

Dans l'enquête réalisée sous la direction de Marie-Hélène Parizeau pour le compte du ministère de la Santé et des Services sociaux, 74 établissements du réseau sur 579 affirment être dotés d'un CÉC. Cela représente 12,8% des établissements du réseau.

Par contre, lors d'une enquête réalisée en 1989 où seulement les CH sont visés, 53 établissements sur 220 (MSSS, 1999, 9) soit 24% des établissements rapportent avoir un comité d'éthique clinique ou un comité mixte. Remarquons que le taux de réponse pour l'enquête de mille neuf cent quatre-vingt-neuf est de 96% tandis que le taux chute à 50,9% dans l'enquête de 1998 avec l'inclusion des autres types d'établissement (MSSS, 1999, 6). À titre de comparaison, 3,8% des hôpitaux allemands sont dotés d'un CÉC (Simon, 2001, 226), 4% des *NHS trusts* (*National Health Services trusts*) au Royaume-Uni (Slowther et McMillan, 2002, 1) alors que c'est le cas de 10,7% des hôpitaux australiens (McNeil, 2001). Les Pays-Bas semblent compter une plus grande proportion d'établissements (33,7%) munis d'un CÉC. Les États-Unis triomphent au palmarès avec 90% des établissements de santé avec un CÉC (Guo et Schick, 2003, 287). Le tableau I présente la proportion d'établissements ayant un CÉC dans ces différentes régions. La comparaison se fait sous toutes réserves puisque ces établissements de santé ne sont pas strictement équivalents (Voir Tableau I).

Pays ou région	Type d'établissement	% dotés d'un CÉC	Source
Allemagne	Hôpitaux catholiques et protestants	3,8% (30 sur 795)	Simon (2001, 226)
Australie	Hôpitaux	10,7% (79 sur 739)	McNeil (2001, 449)
Royaume-Uni	NHS trusts	4%	Slowther et McMillan (2002, 1)
Royaume-Uni	NHS Trusts	4% (20 sur 456)	Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i3)
Québec	Centres hospitaliers	24%	MSSS (1999, 9)
Québec	Établissements du RSSS	12,8%	(MSSS, 1999, 9)
États-Unis	Établissements de santé	90% (en 1998)	(Guo et Schick, 2003, 287)
Pays-Bas	Organisations fédérales de santé	33,7% (234 sur 434)	Meijburg et Meulen (2001, i37 et i39)
Paris	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris	22% (11 sur 50)	Mino (2000)

Tableau I : Comparaison du taux de CÉC dans différentes régions

Au Québec, les CÉC et les CÉR sont d'abord regroupés sous le nom de « comité de bioéthique ». Les mandats sont alors cumulés (Durand, 1999, 492). Il est possible que la séparation en CÉC et CÉR ait été induite par les nouvelles exigences communiquées

dans des textes normatifs tels que l'*Énoncé de politique des trois conseils* et le *Plan d'action ministériel* (1998). Ceux-ci insistent sur la clarification du rôle des CÉR et, par conséquent, conduisent à la création de certains CÉC. Au Royaume-Uni cette tendance à l'amalgame n'est pas observée car les CÉC sont créés séparément des CÉR, lesquels sont sujets à un contrôle central (Slowther et McMillan, 2002, 1). De la même manière, au Québec, les CÉR sont encadrés par le *Plan d'action ministériel* (1998) ce qui n'est pas le cas des CÉC. Comme au Royaume-Uni, les CÉC viennent après les CÉR en Allemagne (Simon, 2001, 225).

Les facteurs institutionnels ayant conduit à l'implantation massive des CÉC ne sauraient être bien compris sans rappeler l'émergence des droits individuels et la remise en cause de l'autorité médicale qui en sont les causes (Vollman, 2001, 256). Plusieurs soutiennent que ces phénomènes sont à l'origine même de la bioéthique (Durand, 1999, 37-44; Doucet, 1998, Bourgeault, 1989). S'inscrivant dans ce contexte social élargi que nous ne pouvons passer sous silence sans pouvoir pour autant l'analyser en détails, les CÉC apparaissent à la fois un moyen de protéger les droits des malades et de faire respecter leurs volontés et, à d'autres moments, un moyen de désamorcer le recours aux tribunaux dans un contexte de « médecine défensive » (Durand, 1999, 483). Pour certains, les CÉC s'avèrent un compromis, une voie plus douce que le recours aux tribunaux pour régler les dilemmes qui émergent dans la pratique médicale (Doucet, 1998, 49).⁴

Since the Quinlan decision, taking cases to court has become an accepted way to resolve troubling ethical and legal issues in patient care. It is a basic tenet of our pluralistic society that courts are the final arbiter of disputes. Yet proponents argue that committee consultations offer a preferable alternative (Fleetwood et Unger, 1994, 321)

Les rôles des comités d'éthique clinique

Le mandat des CÉC regroupe généralement trois fonctions qualifiées parfois de « *Big Three* » (Gibson et Kushner, 1986) : (1) la consultation éthique dans les cas cliniques soulevant des enjeux éthiques et dont le but est généralement une recommandation; (2) l'élaboration de lignes directrices ou de recommandations au sujet de normes à appliquer pour régler des problèmes éthiques éprouvés dans l'hôpital et (3) la sensibilisation du

⁴ C'est dans ce sens qu'il faut comprendre certaines propositions pour protéger sur le plan légal les soignants faisant appel à un CÉC (Fleetwood et Unger, 1994, 321).

milieu à l'éthique par l'information et la formation (MSSS, 2001, 7; MSSS, 1999, 9, 16-17; Doucet, 1998, 48-49). Ces rôles sont à peu de chose près reconnus à travers le monde que ce soit aux États-Unis (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 205 ; Ross, 2000, 5-6 ; Schick et Moore, 1998, 83), au Royaume-Uni (Rudd, 2002, 38; Slowther et McMillan, 2001, 1), en Europe (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 15) en Australie (McNeil, 2001, 443-4), en Allemagne (Simon, 2001, 226) et en Espagne (Robles, 1999, 264). Les fonctions de nature plus médicale des CÉC telles que des décisions sur la cessation de traitement et la confirmation de pronostics médicaux qu'on leur confiait parfois ont disparu au fil des années (Avard, Griener et Langstaff, 1985 cité dans CHA, 1986, 2). La consultation et l'éducation semblent constituer les principaux rôles des CÉC (Griener et Storch, 1994, 472). Autrement, on ne note pas de véritables tendances dans les données disponibles à ce sujet (Voir tableau II).

CÉC	Consultation	Éducation	Lignes directrices	Source
Wisconsin	92%	96%	83%	Schaffner et Nelson (1999, 249)
Wisconsin	95,5%	87,1%	90%	Shapiro, Klein et Tym (1997, 288-289)
Québec	65% (28 sur 43)	nd	nd	Parizeau (1995d, 62-36)
Québec	75% (54 sur 72)	47 sur 72 (65%)	27 sur 72 (38%)	MSSS (1999, 17)
Canada	83%	72%	78%	Avard, Griener et Langstaff (1985 cité dans CHA, 1986, 2)
Minnesota	73,7%	89,1%	86,1%	Scheirton (1993, 497)
Connecticut	21 sur 21 (100%)	20 sur 21 (95%)	20 sur 21 (95%)	Berchermann et Blechner (2002, 135)
Paris	3 sur 11	3 sur 11	nd	Mino (2000, 426)

Tableau II : Comparaison des rôles des CÉC

La majorité des CÉC québécois (54 sur 72) étudient des cas cliniques pour effectuer un travail de consultation (MSSS, 1999, 17). Par rapport à une étude conduite en mille neuf cent quatre-vingt-neuf, un nombre croissant de CÉC effectuent des consultations (MSSS, 1999, 18). Les thèmes abordés lors de ces consultations correspondent à ceux de la bioéthique bien que certains thèmes se rapportent plus précisément à des actes

médicaux ou paramédicaux selon Marie-Hélène Parizeau (MSSS, 1999, 17). Le rapport de mille neuf cent quatre-vingt-dix-neuf dirigé par Marie-Hélène Parizeau indique que les cinq thèmes dominants, sur 92 consultations (pour 32 CÉC) pour une période de 12 mois concernaient l'abstention ou l'arrêt de traitement (13 cas), les niveaux de soins et l'ordonnance de non-réanimation (12 cas), le consentement (huit cas), la relation entre un usager et un intervenant (sept cas), l'acharnement thérapeutique (cinq cas) et le refus de traitement (quatre cas) (MSSS, 1999, 18).

Les principaux thèmes de consultation forment un noyau dans la littérature sur les CÉC. Bien que ces enquêtes ne définissent pas les thèmes et que les interprétations puissent diverger, on note parmi les principaux thèmes (voir tableau III):

- La cessation de traitement et le refus de traitement (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6 ; McMillan, 2001, 451 ; Robles, 1999, 269 ; MSSS, 1999, 18 ; Schenkenberg, 1997, 153 ; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290 ; Parizeau, 1995d, 73);
- La compétence, le traitement des patients inaptes et le consentement substitué (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; McMillan, 2001, 451 ; Schenkenberg, 1997, 153 ; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290);
- Le consentement éclairé (McMillan, 2001, 451 ; MSSS, 1999, 18 ; Parizeau, 1995d, 73) ;
- La non-réanimation et les niveaux de soins (McMillan, 2001, 451 ; (MSSS, 1999, 18 ; Schenkenberg, 1997, 153 ; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290 ; Parizeau, 1995d, 73) ;
- Le VIH (McMillan, 2001, 45; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6; Robles, 1999, 269);
- La fin de vie et les soins palliatifs (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; Parizeau, 1995d, 73).

Au Québec, deux tiers des CÉC discutent d'une ou deux demandes par année tandis que l'autre tiers (12 sur 33) rapportent en étudier de trois à douze par année (MSSS, 1999, 17). Dans leur étude sur les CÉC du Connecticut, Berchermann et Blechner rapportent que certains CÉC (3 sur 21) font plus de 30 consultations par année (Berchermann et Blechner, 2002, 136). La majorité des CÉC de cette étude (15 sur 21) font plus de 5 consultations par année (Berchermann et Blechner, 136). Scheirton rapporte que la moitié des 125 CÉC qu'elle étudie au Minnesota font plus de 50 consultations par année

(Scheirton, 1993, 497). Dans les services d'éthique clinique au Royaume-Uni, Slowther et ses collaborateurs notent que le nombre de consultations auprès des CÉC est faible (Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6). Cela concorde avec une étude qualitative au Canada anglais (Griener et Storch, 1994, 472). La situation est comparable à celle des deux CÉC sur 11 du réseau de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris qui effectuent des consultations (Mino, 2000, 426).

En Australie, d'autres moyens que la consultation sont privilégiés pour régler les conflits (McNeil, 2002, 446). Peu de CÉC effectuent des consultations et leurs activités sont surtout liées à la rédaction de lignes directrices et à l'éducation (McNeil, 2001, 444). Les CÉC qui font des consultations sur-estiment leur niveau d'activité (McNeil, 452). D'autres auteurs soulignent qu'un faible pourcentage de médecins font usage des consultations éthiques. Parmi ces derniers, ce sont ceux qui sont déjà sensibilisés aux enjeux éthiques ou ayant reçu une formation quelconque en éthique (Slowther, Hill et McMillan, 2002, 4). En Allemagne, les CÉC implantés « d'en haut » reçoivent peu de demandes de consultation (Simon, 2001, 229). Ces comités s'adonnent plutôt à la rédaction de lignes directrices (Simon, 2001, 229). Ainsi, la consultation apparaît une activité plus fréquente dans les CÉC américains.

Pays ou région	Thèmes de consultation	Source
Australie	<ul style="list-style-type: none"> • Consentement éclairé (16%) • Non-réanimation (13%) • Traitement pour des patients inaptes (11%) • Détermination de la compétence d'un patient (9%) • Cessation de traitements vitaux (7%) • Cessation de la nutrition ou de l'hydratation artificielles (6%) • Traitement de patients avec le VIH-sida 	sur 52 cas dans 29 comités (McMillan, 2001, 451)
Québec	<ul style="list-style-type: none"> • L'abstention ou l'arrêt de traitement (14%) • Les niveaux de soins et l'ordonnance de non-réanimation (13%) • Le consentement (9%) • La relation entre un usager et un intervenant (8%) • L'acharnement thérapeutique (5%) • Le refus de traitement (4%) 	5 thèmes dominants, sur 92 consultations pour 32 CÉC pour une période de 12 mois (MSSS, 1999, 18)
Québec	<ul style="list-style-type: none"> • Refus ou arrêt de traitement (16 cas) • Réanimation (7 cas) • Patients en phase terminale (6 cas) • Coma (4 cas) 	Parizeau (1995d, 73)

<p>Espagne, Consorti hospitalari Parc Tauli</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consentement éclairé (3 cas) • Information d'un patient de sa condition séropositive (1993) • Refus de transfusion (témoin de Jéhovah) (1993) • Refus d'une exploration endoscopique (1993) • Refus d'une transfusion pour une intervention chirurgicale (1993) • Refus d'un patient avec maladie infectieuse (1993) • Usage d'agents de contraste en radiologie (1994) • Consentement d'un patient pour déterminer le VIH (1994) • Limites de traitement pour un patient en ÉVP (1994) • Révision d'un protocole de soins palliatifs (1995) • Limitation d'une transplantation de rein pour comportement anti-social (1996) • Non-respect d'un traitement (1996) • Directives pour le consentement à la recherche (1996) • Refus d'un traitement rétroviral d'une femme enceinte (1996) • Refus de traitement (1997) • Refus de transfusion d'un patient psychotique (1997) • Circoncision pour raisons religieuses (1997) 	<p>Auto-rapport (Robles, 1999, 269)</p>
<p>Salt Lake City Medical Center⁵</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Niveau de soins/poursuite des soins (54%) • Compétence/consentement substitué (39%) • Non-réanimation (17%) • Médication involontaire chez un patient (11%) • Désaccord de la famille sur le plan proposé (8%) • Désaccord du personnel sur le plan proposé (6%) • Refus de traitement/intervention chirurgicale (5%) • Questions financières dans le sort du patient ou de la famille (3%) • Processus de consentement éclairé (3%) • Confidentialité 4% • Enjeux liés aux témoins de Jéhovah (2%) • Autres enjeux religieux (2%) 	<p>Auto-rapport sur 150 consultations (Schenkenberg, 1997, 153)</p>
<p>CÉC du Connecticut⁶</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compétence 9 sur 21 (43%) • Futilité 6 sur 21 (29%) • Représentants légaux (<i>surrogates</i>) 4 sur 21 (19%) • Confidentialité 3 sur 21 (14%) • Éthique organisationnelle 3 sur 21 (14%) • Refus de traitement 3 sur 21 (14%) • Soins palliatifs 3 sur 21 (14%) 	<p>Principaux thèmes de consultation dans 21 CÉC Berchermann et Blechner (2002, 140)</p>

⁵ Les 16 autres catégories thématiques comptent une fréquence de 1% et moins ne sont pas rapportées ici par souci de synthèse.

⁶ Seuls les principaux thèmes (plus de 1 sur 21 CÉC) sont recensés.

Wisconsin	<ul style="list-style-type: none"> • Cessation de traitement • Non-réanimation • Consentement substitué 	Principaux thèmes identifiés dans les consultations Shapiro, Klein et Tym (1997, 290)
Royaume-Uni ⁷	<ul style="list-style-type: none"> • Confidentialité et test pour le VIH • Refus de traitements vitaux • Refus de traitement • Demande d'une famille de ne pas révéler des renseignements à un patient • Usage de contentions • Demande de renseignements sur un patient par une famille • Réanimation cardio-respiratoire • Cessation de traitement • Directives préalables 	Thèmes ressortant d'une enquête auprès des CÉC (Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6)

Tableau III : Comparaison des principaux thèmes de consultation dans les CÉC

Au Québec, une majorité de CÉC (57 sur 72) assument un rôle d'éducation dans leur établissement (MSSS, 1999, 21). Une diversité de moyens sont mis en œuvre à cette fin : dîner causerie, conférence-midi, café-rencontre, vidéo, théâtre, site Internet et rencontre de formation (MSSS, 1999, 21). Entre mille neuf cent quatre-vingt-quatorze et mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit, 27 comités sur 72 élaborent des lignes directrices ou font des recommandations (MSSS, 1999, 19). Ce sont surtout les problèmes reliés aux limites de l'intervention en fin de vie qui font l'objet de la grande partie de la production des CÉC (MSSS, 1999, 20). En dépit de cette productivité importante et de la qualité relevée de certains documents produits par les CÉC, peu d'entre eux (19 sur 72) rapportent soutenir des échanges avec d'autres CÉC (MSSS, 1999, 20).

La composition des comités d'éthique clinique

Au Québec, la composition des CÉC varie grandement allant de quatre à cinq membres jusqu'à plus d'une quinzaine (MSSS, 1999, 13). Typiquement, on compte une personne qui représente le CA, une personne qui représente l'administration, un ou deux médecins désignés par le CMDP, un ou deux membres du personnel infirmier, une personne provenant du service social, ou un deux professionnels de la santé et un représentant de

⁷ Les thèmes sont présentés de manière simplifiée. Ils ne sont pas quantifiés par les auteurs de cette étude.

la confession religieuse dominante de l'établissement (MSSS, 1999, 13). En mille neuf cent quatre-vingt dix-huit, 23 comités sur 46 comptent dans leur rang un avocat, 17 sur 46 un éthicien et 14 sur 46 un représentant de la communauté ou des usagers (MSSS, 1999, 13). La proportion de CÉC comptant un représentant du public augmente entre mille neuf cent quatre-vingt-neuf et mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit (voir Tableau IV). La plupart des comités (46 sur 68) possèdent des règles formelles de composition du CÉC (MSSS, 1999, 13). Cependant peu d'entre eux semblent les suivre fidèlement (MSSS, 1999, 14). Les données sur la composition des CÉC au Québec se comparent à celles découlant d'études réalisées au Wisconsin ainsi qu'au Royaume-Uni. En particulier, on note que les médecins et les infirmières sont les catégories les plus fréquentes toute région confondue. Les éthiciens sont assez présents au Québec et au Wisconsin mais moins en Australie et au Royaume-Uni. Les avocats sont moins présents au Royaume-Uni, mais les représentants de la pastorale ou des perspectives religieuses sont plus présents au Wisconsin et au Royaume-Uni qu'au Québec. Notons que dans cette comparaison, les catégories utilisées pour répertorier les membres ne sont pas toujours les mêmes. Les données suggèrent d'apparentes divergences. Les données pour l'Australie constituent des proportions relatives entre les catégories de membres tandis que toutes les autres données représentent des proportions absolues.

	Australie ⁸	Québec ⁹	Québec ¹⁰	Wisconsin ¹¹	Royaume Uni ¹²
Médecin	33%	nd	100%	100%	100%
Infirmière	16%	nd	94%	98,6%	90%
Rep. public¹³	14%	37%	11%	56,3%	75%
Avocat	8%	50%	42%	54,9%	20%
Adm.¹⁴	6%	nd	78%	96,8%	nd
Éthicien	4%	37%	44%	12,7%	50%
Membre CA	2%	nd	nd	nd	nd
T.S.¹⁵	1%	nd	nd	81,9%	nd
Chercheur	1%	nd	nd	nd	nd
Psychologue	nd	nd	17%	11,3%	nd
Pastorale	nd	nd	33%	90,3%	55%
Autres	5%	nd	nd	nd	nd

Tableau IV : Comparaison de la composition des CÉC

Au Québec, la plupart des CÉC se rattachent au CA de l'institution (39 sur 72), mais d'autres rendent des comptes au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) (9 sur 72) ou à la Direction des services professionnels (DSP) (7 sur 72)¹⁶ (MSSS, 1999, 11). En mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit, la tendance multidisciplinaire s'accroît et les CÉC sont davantage rattachés au CA qu'en mille neuf cent quatre-vingt-neuf. En Australie, 64% se rapportent au CA ou à l'instance supérieure de leur établissement (McNeil, 2001, 456). Au Connecticut davantage de CÉC rendent des comptes à la direction médicale de l'établissement (Berchermann et Blechner, 2002, 139). (Voir tableau V pour une comparaison.)

⁸ McNeil (2001, 447)

⁹ MSSS (1999, 13)

¹⁰ Parizeau (1995a, 65)

¹¹ Shapiro, Klein et Tym (1997, 289)

¹² Slowther, Bunch, Woolnough et Hope (2001, i5)

¹³ Représentant du public

¹⁴ Administrateur

¹⁵ Travailleur social

¹⁶ Les données sont présentées pour 72 CÉC (sur 74) dans le rapport du MSSS (MSSS, 1999).

Rattachement administratif	Québec¹⁷	Connecticut¹⁸	Australie¹⁹
Conseil d'administration	39 sur 72	4 sur 21	64%
Direction des services professionnels	7 sur 72	10 sur 21	
Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens	9 sur 72		
Autres (Direction générale = 14)	17 sur 72	7 sur 21	

Tableau V : Liens de rattachement administratif des CÉC

Les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de la recherche

Les CÉR diffèrent sensiblement des CÉC. Les CÉR assurent l'évaluation des protocoles de recherche scientifique. Les chercheurs doivent soumettre leur protocole à un tel comité afin d'assurer la conformité de la démarche de recherche à des normes locales, nationales et internationales. Ce processus d'évaluation vise, entre autres, à vérifier la validité scientifique des projets ainsi qu'à assurer le consentement libre et éclairé des sujets (Doucet, 2002, 134). Le CÉR rend une décision suite à ce processus d'évaluation. Les CÉR relèvent la plupart du temps directement du CA puisque celui-ci est responsable de l'activité de recherche qui se déroule au sein de l'établissement (MSSS, 1998). Le CÉC diffère dans son objet, soit la pratique clinique. Il est consulté de manière facultative et émet des recommandations plutôt que des décisions. Sur le plan international, les CÉR sont généralement mieux appuyés. Dans plusieurs pays, leur existence est appuyée par une loi nationale, ce qui est rarement le cas pour les CÉC (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 14 ; Durand, 1999, 504). Les CÉC diffèrent donc sensiblement des CÉR (Voir tableau VI pour une comparaison).

¹⁷ MSSS (1999, 11)

¹⁸ Berchelmann et Blechner (2002, 139)

¹⁹ McNeil (2001, 456)

	Comités d'éthique clinique	Comités d'éthique de la recherche
Rôle	1) la consultation éthique (analyse de cas et recommandation); 2) les lignes directrices et 3) la sensibilisation du milieu. ²⁰	L'évaluation de la conformité des projets de recherche aux règles éthiques en vigueur, en assurer le suivi éthique et veiller à la protection des personnes. ²¹
Rattachement	Relèvent de plusieurs instances : DG, DSP, CA, CMDP ou autre. ²²	Devraient relever du CA. ²³
Consultation	Facultative.	Obligatoire.
Type d'avis	Consultatif. ²⁴	Décisionnel. ²⁵
Appuis	Recommandés par l'Association des hôpitaux du Canada (1986) et par l'Association des hôpitaux du Québec (1987). ²⁶ Le Conseil canadien d'agrément suggère un mécanisme pour aborder les questions d'éthique.	Exigés notamment par le <i>Plan d'action ministériel</i> de 1998 ²⁷ ainsi que par l' <i>Énoncé de politique des trois conseils</i> .
Nombre au Québec	65 comités d'éthique à vocation clinique. ²⁸	69 comités d'éthique à vocation recherche. ²⁹

Tableau VI : Comparaison des CÉC et des CÉR

Les nombreuses interrogations sur les comités d'éthique clinique

Les CÉC soulèvent plusieurs enjeux et l'abondance des écrits en témoigne. Nous présentons diverses questions liées aux CÉC en nous référant à trois niveaux interdépendants, soit : (1) le niveau macro, sociologique et culturel, notamment la légitimité de ces comités et leur signification sociale; (2) le niveau méso qui regroupe des questions qui touchent le fonctionnement des comités et leur situation institutionnelle; (3) le niveau micro touchant davantage les membres des CÉC. Les

²⁰ MSSS (2001, 7)

²¹ Les CA « des établissements du réseau doivent répondre des activités de recherche qui s'y tiennent et de la protection des personnes qui y participent »(MSSS, 1998, 10).

²² MSSS (2001)

²³ MSSS (2001, 80)

²⁴ MSSS (2001, 80)

²⁵ MSSS (2001, 80)

²⁶ MSSS (2001, 7)

²⁷ MSSS (1998, 11)

²⁸ MSSS (2001, 7)

²⁹ MSSS (2001, 80)

problématiques touchées par les quatre articles du projet sont généralement exclues de cette revue afin d'éviter un certain nombre de répétitions.

À un niveau macro, sociologique et culturel, des questions se posent, entre autres sur la légitimité des CÉC, leur incidence sur la responsabilité des intervenants ainsi que sur l'orientation progressive des CÉC vers l'éthique organisationnelle. Pour certains, l'institutionnalisation de l'éthique dans les milieux hospitaliers soulève des questions de démocratie ainsi que des questions quant à l'instrumentalisation de la bioéthique à des fins idéologiques (Lajeunesse et Sosoé, 1996, 20). D'autres croient, au contraire, que les CÉC favorisent les règles démocratiques, la transparence et l'impartialité (MSSS, 1999, 24). Plusieurs soutiennent que l'implantation de CÉC répond aux besoins des intervenants ou des patients (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356). Certains auteurs remettent en question cette justification. Ils avancent qu'ils répondraient davantage à une crise d'autorité du corps médical (Gagnon, 1995, 26). D'autres évoquent la judiciarisation des relations entre les soignants et les patients pour en expliquer l'apparition (Durand, 1999, 483; Doucet, 1998, 49; Fleetwood et Unger, 1994, 321). Il y a donc un débat sur le sens des CÉC notamment sur le type de besoin auquel ils répondent ou devraient répondre.

L'implantation des CÉC soulève des questions sur la responsabilité professionnelle. D'aucuns craignent ou du moins font état d'une crainte à l'égard d'une déresponsabilisation des intervenants s'appuyant sur les recommandations des CÉC (Slowther, Hill et McMillan, 2002, 5; Simon, 2001, 228; Verweij, Brom et Huibers, 2000, 345; Spencer, 1998; Singer, Pellegrino et Siegler, 1990, 265; Siegler, 1986, 22). Les recommandations remplaceront-elles le jugement des professionnels (Singer, Pellegrino et Siegler, 1990, 265; Gibson et Kushner, 1986, 11)? L'équipe dirigée par Parizeau (1999) décrit la tendance des CÉC à s'occuper davantage de problèmes liés aux conflits professionnels. Cette équipe craint que, dans les CÉC, la normativité éthique soit mise de côté au profit d'autres normativités telles que la normativité technoscientifique et professionnelle ou la normativité juridique (Bégin, 1995). L'enquête de mille neuf cent quatre-vingt-dix-neuf dirigée par Parizeau suggère que les CÉC se centrent davantage sur les normes professionnelles qu'en mille neuf cent quatre-vingt-

neuf. L'augmentation des activités de consultation en serait un indicateur (MSSS, 1999, 22). Étudiant les CÉC en Australie, McNeil émet un avis diamétralement opposé : les CÉC doivent s'occuper davantage des relations entre les professionnels, un avis partagé par les auteurs féministes DeRenzo et Strauss (1997).

CECs do not address this broader question. They are not positioned to ask more challenging ethical questions. Few committees have addressed conflict between different professional groups within the hospital even although this is a predominant issue. Staff conflict and abuse of students in the course of their training are issues that need to be addressed. It is difficult to imagine that staff can relate to patients in an ethical and caring manner when their own relationships with other staff are difficult and conflictual (McNeil, 2001, 460).

Le débat sur l'usage des avis rendus par les CÉC est plus large que celui sur la responsabilité professionnelle. Plusieurs États américains adoptent des positions favorables aux CÉC, ce qui soulève de nombreuses interrogations. Les avis des CÉC doivent-ils être considérés comme des éléments de preuve (Wolf, 1986) ? Le recours à un CÉC peut-il protéger un intervenant lors d'une poursuite légale (Fletcher et Hoffman, 1994; Wolf, 1986) ? Cela soulève un autre enjeu à savoir si les médecins ne seraient pas tentés de faire cautionner leur décision par un CÉC.

Un troisième grand questionnement émerge du contexte américain qui évolue vers le *managed care* et les *health maintenance organizations* (HMO). L'émergence des HMO provoque de nombreux débats sur le plan de l'allocation des ressources et de l'organisation des soins (Christensen et Tucker, 1999, 229 ; Mino et Weill, 1999, 93 ; Cohen, 1989, 21). Les conflits d'intérêts entre les missions des établissements et le rôle des soignants, en particulier les contrats et les incitatifs offerts aux médecins pour réduire les coûts constituent des situations qui interpellent les professionnels et les bioéthiciens (Jonsen, Siegler et Winslade, 1998, 175-86). Les conflits entre les départements et les valeurs de l'établissement invitent aussi les CÉC à repenser leur mission (Wenger, 2000, 33). Les CÉC évoluent dans ce contexte des 15 dernières

années non sans que les experts remettent en question leur rôle (Blake, 2000a, 1 ; Wikle, 1989 ; Schaffner et Nelson, 1999, 248 ; Christensen et Tucker, 1999, 300).³⁰

Certains souhaitent un plus grand engagement des CÉC sur le plan de l'éthique organisationnelle, une tendance favorisée par la JCAHO (Schaffner et Nelson, 1999, 247). Les CÉC pourraient ainsi aider à définir les valeurs d'un établissement ainsi que la façon dont le personnel doit se comporter (*Ethics Committees Moving Beyond Clinical Concerns*, 1997, 27). Il faut comprendre le thème du renouveau des CÉC (*Next generation model*) qui retient l'attention de plusieurs auteurs dans ce contexte. Ces auteurs remettent en question le rôle « réactif » des CÉC (Blake, 2000b, 8 ; Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356 ; Wenger, 2000, 33 ; Christensen et Tucker, 1999, 300 ; Helson et Wlody, 1997, 141). Selon ce modèle, un engagement proactif des CÉC doit conduire à l'amélioration de la qualité des services et à l'éducation des intervenants (Blake, 2000b, 10 ; Ross, 2000, 6-7 ; Wenger, 2000, 33 ; Christensen et Tucker, 1999, 301 ; Schaffner et Nelson, 1999, 247-248 ; Helson et Wlody, 1997, 139). De plus en plus, des auteurs insistent pour que le CÉC devienne un agent de changement. Ses interventions doivent conséquemment se mesurer en termes d'amélioration de la qualité de services offerts aux patients ou de contribution réelle à la réflexion morale des intervenants (Blake, 2000b, 11 ; Ross, 2000, 5 ; Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356).

Des enjeux sont associés à cette évolution des CÉC tels que l'indépendance des CÉC à l'égard de l'établissement ainsi que le contrôle de la qualité des CÉC (Slowther, Hill et McMillan, 2002, 9 ; Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356 ; Wenger, 2000, 33 ; Wikler, 1989, 22). Dans ce vaste mouvement, les CÉC deviendront-ils non pas la « conscience d'un établissement » mais une « instance servile » (Gibson et Kushner, 1986, 11)? Comment garantir la liberté aux CÉC afin qu'ils puissent œuvrer à l'intérieur d'un établissement tout en se concentrant sur leurs objectifs moraux (Cohen, 1989, 21)? Cette situation soulève toujours une controverse (Berchermann et Blechner, 2002, 135 ; Callahan, 1992, 7).

³⁰ L'effet de ce cette mouvance vers un éventuel élargissement d'optique des CÉC est pressenti dès le milieu des années mille neuf cent quatre-vingts (Gibson et Kushner, 1986, 10).

À un niveau méso, les écrits peuvent être regroupés notamment sous les thèmes du fonctionnement des CÉC et de la consultation éthique³¹. Quant au fonctionnement des CÉC, certains s'interrogent sur la façon de recruter les membres et plus spécifiquement sur la proportion de membres externes par rapport au nombre de membres internes, travaillant au sein de l'établissement de santé (MSSS, 1999, 22). D'autres questions touchent la nécessité de rémunérer ou d'offrir une compensation financière aux membres car le bénévolat ne s'avère pas une solution viable à long terme (MSSS, 1999, 22-3).

Des recherches portent sur l'efficacité des CÉC. La plupart recommandent leur évaluation formelle (Aulisio et Arnold, 2000, 66 ; Blake, 2000b, 10; Wenger, 2000, 36; Robles, 1999 ; Robles, 1999, 265 ; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997 ; Helson et Wlody, 1997, 137 ; Fletcher et Hoffman, 1994; Singer, Pellegrino et Siegler, 1990, 266; Van Allen, Moldow et Cranford, 1989). Pour ce faire, l'évaluation à l'aide de standards s'impose (Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997). Cependant, en ce qui concerne les objectifs même de la consultation en éthique clinique, des lignes directrices n'émergent que récemment (Aulisio et Arnold, 2000; Aulisio, Arnold et Youngner, 1999; Ross, 1999; Moss, 1999). De fait, il n'y a pas d'uniformité dans les pratiques, ce qui complique l'évaluation et la comparaison des performances (Fletcher et Hoffman, 1994). Quelques propositions de standards sont mises de l'avant et, plus particulièrement, pour le processus de consultation (Meijburg, Meulen, 2001 ; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997). Certains poussent la même logique plus loin en s'interrogeant sur une possible accréditation des CÉC avant d'offrir des consultations (Phillips, 1999, 1976).

D'autres se questionnent sur les critères de bon fonctionnement des CÉC. Rudd en identifie trois : l'éducation des membres, la confiance de l'hôpital envers le CÉC ainsi que le soutien administratif (Rudd, 2002, 42-3). Verweij, Brom et Huibers suggèrent une liste de recommandations pouvant favoriser un modèle interactif qui repose davantage sur les relations interpersonnelles et la participation des intervenants que sur les communications officielles telles que les avis ou les rapports (Verweij, Brom et Huibers,

³¹ Un troisième thème, celui de l'interdisciplinarité et de la composition multidisciplinaire des CÉC, est abordé dans le deuxième article.

2000). Scheirton a développé une approche quantitative pour évaluer le succès des CÉC (Scheirton, 1993). Guo et Schick étudient l'influence des caractéristiques des CÉC sur leur « réussite ». Un nombre important de membres ainsi que les années d'expérience des membres y sont corrélées (Guo et Schick, 2003). Ida Critelli Schick et Sally More identifient quatre « facteurs de succès » dans les comités d'éthique clinique. Ce sont l'appui de l'administration, la composition du CÉC, le leadership du CÉC ainsi que la structure, le fonctionnement et le processus du CÉC (Schick et Moore, 1998, 77-80).

Si le fonctionnement des CÉC représente un thème important, celui de la consultation éthique occupe une place encore plus importante dans la littérature.³² Pour les CÉC, cela touche, entre autres, aux méthodologies appropriées pour conduire les analyses de cas (Blake, 2000b, 15; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 260-262). Certains voient de mauvais œil une possibilité d'intervention du CÉC dans la prise de décision médicale (Voir le questionnaire rapporté dans Slowther, Hill et McMillan, 2002, 9 ainsi que Mino et Weill, 1999, 114). En 1986, Siegler, exprimant en cela une réaction certainement partagée par d'autres, soutient que ces comités ne doivent pas s'impliquer dans le processus de prise de décision clinique. Ils ne devraient pas avoir le droit de critiquer ou de revoir les décisions ayant été prises (Siegler, 1986, 23). D'après Mark Siegler, particulièrement dans ses prises de position initiales, ces comités constitués « d'experts moraux » peuvent enlever ou diminuer l'autorité du médecin, le responsable des soins au patient (Siegler, 1986, 22). Les pouvoirs des CÉC lui semblent démesurés compte tenu de leur faible imputabilité (Siegler, 1986, 22). Ainsi, les CÉC devraient se restreindre à un rôle d'éducation et se retirer une fois cette tâche accomplie (Singer, Pellegrino et Siegler, 1990, 267; Siegler, 1986, 23). Les CÉC, particulièrement leur rôle de consultation, ne font donc pas l'unanimité et les débats se poursuivent.

³² L'état des connaissances des articles 2 et 3 présentent certains de ces éléments de manière plus détaillée.

Ethics committees should divorce themselves absolutely from involvement in patient decision making and from ethics consultation and should not even review or criticize decisions that have been made previously (...) The principal role of ethics committees should be a broadly conceived program of education. (...) The ultimate goal of institutional ethics committees should be to put themselves out of business after having completed this ambitious training program and provided for the training of new personnel (Siegler, 1986, 23).

À un niveau micro, des questions se posent sur la nature du raisonnement moral³³ et sur la formation des membres des CÉC. Par exemple, la formation des membres de comités d'éthique clinique, en particulier l'introduction aux notions de bioéthique, est un enjeu relevé depuis une vingtaine d'années (Doucet, 1985). Au Québec, une enquête datant du début des années quatre-vingt-dix montre des lacunes importantes au niveau de la formation des membres de CÉC (Parizeau, 1995a, 145), une situation qui « ne semble guère avoir évolué » en mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit (MSSS, 1999, 21). Face à une situation généralisée de sous-formation en éthique, plusieurs reviennent à la charge en faisant valoir l'importance de l'éducation des membres (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 208 ; Meijburg et Meulen, 2001, i38; Aulisio et Arnold, 2000, 66 ; Blake, 2000b, 14; Wenger, 2000, 36; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 262-3 ; Helson et Wlody, 1997, 143 ; Fletcher et Hoffman, 1994 ; Griener et Storch, 1994). Loewy va plus loin et affirme que les membres de CÉC mal formés pourraient représenter un danger (Loewy, 1993, 554). Berchermann et Blechner affirment dans leur étude empirique des CÉC du Connecticut que « When members were not properly trained in ethics, committees were less effective » (Berchermann et Blechner, 2002, 134). Certains suggèrent une formation minimale avant l'entrée en fonction d'un membre (MSSS, 1999, 23; Fletcher et Hoffman, 1994). Parizeau s'interroge également sur la nécessité de compétences en matière de raisonnement éthique (Parizeau, 1995a). Cependant, il reste à déterminer en quoi consiste une formation pour les membres de CÉC (Fletcher et Hoffman, 1994). Sur ce plan, McMillan suggère que l'éducation des membres de CÉC ne devrait pas se restreindre à la théorie éthique dont il doute de l'utilité (McMillan, 2002).

³³ L'état des connaissances du premier article aborde ce thème.

Conclusion du chapitre

On note que les CÉC émergent d'abord aux États-Unis et se répandent rapidement au Canada, au Québec et ailleurs dans le monde. Par contre, c'est aux États-Unis que le phénomène prend son ampleur. Les appuis institutionnels, le renouveau de l'éthique médicale ainsi que le souci d'éviter la judiciarisation des conflits dans le domaine clinique sont autant de facteurs pouvant expliquer leur émergence. Leur composition varie quelque peu selon les différentes régions. Au Québec, ces comités exercent sensiblement les mêmes rôles qu'ailleurs dans le monde, soit la consultation, l'éducation et la rédaction de lignes directrices. Les principaux thèmes de consultation sont sensiblement les mêmes indépendamment des régions. Nous notons également que les CÉC se distinguent de nombreuses façons des CÉR. Depuis leur création, les CÉC soulèvent de nombreuses questions. Signification sociale de leur émergence, évolution vers l'éthique organisationnelle, évaluation de leur efficacité et formation des membres représentent quelques-uns des principaux thèmes ayant animé la recherche et la réflexion critique. Ce tour d'horizon nous permet maintenant de mieux comprendre les CÉC et les débats qu'ils suscitent. Le prochain chapitre présente la méthodologie du projet.

CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE DÉTAILLÉE

S'inspirant d'une conception naturaliste de la bioéthique, ce projet repose sur une méthodologie qualitative afin d'étudier la perspective des membres de CÉC. Ce deuxième chapitre explique les méthodes de recherche utilisées et leur opérationnalisation ainsi que les démarches associées à la réalisation du projet. Les outils (grille d'entrevue, grille de codage et questionnaire) se trouvent en annexe. Les démarches préliminaires comptent la validation du projet et le recrutement des participants. La présentation des méthodes de recherche comprend la consultation des archives des CÉC; l'observation participante des CÉC; les entrevues semi-dirigées avec les membres de CÉC et l'entretien avec un responsable du CÉC. La stratégie de codage et la méthode d'analyse des données sont également exposées dans ce chapitre.³⁴

Validation

La validation du projet de recherche compte trois démarches. Premièrement, le chercheur a assisté informellement à des réunions de CÉC afin d'apprécier la pertinence de son étude et d'identifier les problèmes significatifs. Une lecture de documents produits par des CÉC informe également cette démarche de validation. Deuxièmement, des présentations préliminaires du projet devant divers auditoires et la participation à un séminaire de thèse ont permis de discuter des objectifs de recherche et de leur opérationnalisation. Enfin, un stage d'observation (hiver 2003) dans les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) a permis au chercheur d'évaluer la faisabilité du projet et d'opérationnaliser certaines démarches. Ce stage de trois mois comporte l'observation d'un CÉC et de des situations cliniques. L'ensemble de ces démarches préliminaires a contribué significativement aux processus de construction du projet ainsi qu'à sa réussite.

³⁴ La deuxième phase du protocole prévoyait des démarches spécifiques advenant une analyse de cas dans le comité pendant la période couverte par le protocole. Il s'agissait de l'enregistrement sonore des analyses et d'un deuxième questionnaire permettant de recueillir des données sur le processus du point de vue des membres. Ces démarches n'ont pas été réalisées essentiellement parce qu'une quantité importante de données étaient déjà recueillies et que cette deuxième phase s'avérait lourde à mettre en œuvre pour des raisons explicitées plus loin.

Démarches de recrutement auprès des CÉC

Une première lettre est expédiée le sept octobre deux mille deux afin d'inviter les 65 CÉC³⁵ retrouvés dans le répertoire du MSSS (MSSS, 2001) à participer au projet de recherche. Cette invitation inclut trois options : (1) transmettre au chercheur les documents produits (lignes directrices ou autres); (2) accepter le chercheur comme observateur informel pendant l'automne deux mille deux afin de l'aider à construire son projet et (3) accepter le chercheur comme observateur formel dans le cadre de la cueillette de données de son projet de Ph.D (La lettre utilisée se trouve à l'annexe 1). À cette liste du MSSS s'ajoutent deux CÉC trouvés grâce à des discussions avec des collègues; ils sont aussi invités à participer à l'étude. 27 (sur 67) CÉC répondent à cette première invitation.³⁶ Quatre acceptent l'observation informelle et 12 comités manifestent un intérêt pour participer formellement au projet de recherche. Certains CÉC déclinent l'invitation parce qu'ils jugent ne pas être à la hauteur des attentes du chercheur. D'autres indiquent que les consultations sont rarissimes. Avant de solliciter formellement les CÉC intéressés à participer au projet, une approbation du comité d'éthique de la recherche approprié est obtenue conformément à *L'Énoncé de politique des trois conseils* et au *Plan d'action ministériel*. Cette démarche (de mai à novembre 2003) et les délais d'évaluation et d'approbation allant de six semaines à plusieurs mois ralentissent considérablement l'évolution du projet.³⁷ Une fois l'approbation obtenue, un responsable du comité d'éthique est contacté afin de déterminer le processus à suivre pour présenter le projet aux membres du CÉC. Des discussions préalables au recrutement permettent de clarifier les conditions de la participation des CÉC au projet. De septembre à novembre, 9³⁸ comités d'éthique clinique sont rencontrés. Sept comités provenant de six régions différentes du Québec acceptent de participer. Tous les membres des CÉC, au

³⁵ L'échantillon du MSSS représente en tant que tel le fruit d'une recherche qu'il nous impossible de répéter faute de moyens.

³⁶ Une présentation synthétique du projet a été offerte aux CÉC ouvert à l'observation informelle. Cette présentation ne faisait pas mention de l'objectif précis de la recherche (l'empathie émotionnelle à ce moment-là) pour éviter de biaiser l'analyse de cas dans le sens de cet objet. L'étude a donc été présentée comme une étude de psychologie morale dans le processus d'analyse de cas. Un arrangement a été pris avec les participants pour révéler l'objet précis de l'étude à la fin des démarches de recherche. (Voir l'annexe 2 pour une présentation plus complète du texte abrégé utilisé pour présenter le projet aux CÉR.)

³⁷ Parfois les membres d'un CÉC sont également membres du CÉC du même établissement. Nous avons demandé l'abstention de ces membres lorsque nous avons présenté notre projet aux CÉR.

³⁸ La présentation a été faite par un membre du comité (et non par le chercheur) pour 2 de ces 9 comités.

nombre de 61, ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé (voir annexe 3). Le chercheur demande aux membres de discuter ensemble du projet avant de signer le formulaire de consentement. Cette démarche soulève certaines tensions car plusieurs membres ne voient pas la nécessité d'obtenir leur consentement individuel. Deux autres CÉC acceptent tardivement de participer au projet, soit en novembre deux mille trois, ce qui nous a conduit à les exclure du projet afin de respecter le protocole de recherche. En outre, l'un de ces deux CÉC exigeait des aménagements trop importants pour que nous puissions respecter les exigences du protocole de recherche. Les relations avec les membres de tous les comités étaient excellentes et très chaleureuses. Seul un comité a montré une attitude plutôt défensive et inquiète dans les démarches préliminaires.

Toutes les réponses de la part des CÉC ainsi que toute les correspondances effectuées avec les CÉC ont été conservées dans un « cahier de correspondance » lequel a permis au chercheur de suivre fidèlement le cours des discussions avec les responsables de CÉC. Les comptes-rendus d'entretiens téléphoniques, le courrier et les courriels y étaient inclus.

Consultation des archives du comité

Les archives de tous³⁹ les comités participants ont été examinées et accompagnées d'une prise de notes visant essentiellement à repérer : la mission du comité, les éléments marquants de l'histoire du comité, les divers thèmes abordés par le comité ainsi que les demandes de consultation effectuées auprès du comité. Les comités acceptent parfois cette démarche seulement après une garantie du respect de la confidentialité des dossiers de la part du chercheur.

Observations participantes

21 observations informelles de réunions de CÉC ont été réalisées incluant l'observation de trois analyses de cas. Les observations informelles sont effectuées avant l'approbation du projet de recherche ou lors de la première réunion d'observation où le CÉC accepte de participer au projet. Ces observations ne sont pas incluses dans la cueillette de données mais elles informent l'analyse des résultats. 19 réunions de CÉC ont été observées

³⁹ L'un des comités n'avait pas d'archives, mais seulement des exemplaires des travaux réalisés.

formellement, incluant six analyses de cas. Cela fait un total de 40 réunions observées, formellement et informellement, incluant neuf analyses de cas dans le cadre des activités de neuf CÉC. Le chercheur s'est déplacé sur le territoire québécois pour réaliser ces observations. Chacun⁴⁰ des sept comités participants a été observé pour une période de six mois, s'échelonnant en tout de septembre deux mille trois à mars deux mille quatre. Le dernier CÉC recruté a été observé pour une période de 5 mois faute de temps.

Au départ, la démarche d'observation se voulait « directe » et non participante. Le chercheur souhaitait n'intervenir d'aucune façon dans les discussions et réserver ses interactions avec les membres après les réunions formelles. Cependant, les membres de comité ont voulu intégrer le chercheur dans leurs délibérations à plusieurs reprises, soit en sollicitant directement son avis ou en l'invitant à participer au processus. Nous croyons que ce changement s'est avéré bénéfique, permettant d'entrer davantage dans la réalité des membres et des comités, de la partager en quelque sorte. En outre, cela facilite une dynamique interactive avec les membres au cours des discussions en expérimentant non seulement en tant qu'observateur, mais en tant que participant les dilemmes et les problèmes auxquels sont confrontés les membres de comités. Ce changement s'avérait cohérent avec l'orientation théorique naturaliste du projet.

Le protocole prévoyait aussi l'enregistrement sonore des analyses de cas.⁴¹ Par contre, cette démarche a été considérée trop envahissante suite à des discussions ainsi qu'à l'observation des réactions des participants. Il nous est apparu que ces derniers osaient plus ou moins exprimer leur réticence. À cette difficulté s'ajoute le fait que les analyses de cas font régulièrement intervenir des témoignages de personnes extérieures au comité. Il s'avérait délicat de leur demander un consentement lors de la réunion et aussi difficile de prévoir un échange avant la réunion. Enfin, il était parfois difficile de savoir avant la réunion s'il y avait ou non une analyse de cas à l'ordre du jour d'une réunion. Pour toutes ces raisons, les analyses de cas ont donc été observées et accompagnées d'une prise de notes seulement. Les notes ont favorisé : (1) la cueillette d'informations utiles à

⁴⁰ L'un des sept comités ne pouvait accepter l'observation formelle pour des raisons que nous ne pouvons donner afin de respecter l'anonymat des participants.

⁴¹ Une seule analyse de cas a été enregistrée et suivie d'une prise de notes car le chercheur ne pouvait y assister.

l'interprétation des données; (2) une meilleure compréhension de la perspective des membres; (3) le recrutement et les démarches associées aux entrevues et (4) la confrontation du chercheur de manière plus directe aux dilemmes et problèmes que les membres abordent, soit une compréhension plus exhaustive et la plus complète de la situation à étudier (Laperrière, 1997b, 243). L'observation participante a également favorisé la mise en contexte des observations notamment des facteurs liés à l'environnement, ce qui accroît la validité de l'étude (Gauthier, 1997, 152). Cette technique a permis de recueillir des données sur la réalité des CÉC et des membres dans un « contexte naturel » à l'égard d'enjeux éthiques réels.

Entrevues semi-dirigées

Tous les membres de CÉC furent invités à un entretien qualitatif semi-dirigé (Poupart, 1997; Delhomme et Meyer, 1997, 181) pour mieux comprendre leur point de vue, notamment la façon dont ils conçoivent l'éthique clinique, la façon dont ils conçoivent leur rôle à l'intérieur du comité, la façon dont ils conçoivent l'analyse de cas, le rôle qu'ils attribuent dans ce processus aux principes éthiques et à l'empathie ainsi que la place qu'ils accordent aux émotions dans un tel processus et finalement la façon dont ils conçoivent l'analyse de cas dans le contexte global du système de santé. Idéalement ces entrevues devaient être effectuées avant le début des activités du CÉC, soit pendant l'été 2003, afin de prendre connaissance des membres et de mieux comprendre chacun des comités étudiés. Cependant la lourdeur du processus d'approbation du projet par les nombreux CÉR concernés a repoussé dans le temps la réalisation des entrevues.

34 entrevues⁴² (15 hommes et 19 femmes) d'une durée moyenne d'environ 45 minutes ont été réalisées avec des membres de septembre à décembre 2003. On compte une diversité intéressante (tableau VII) au sein des membres interviewés, ce qui contribue à la richesse des données. Selon les conditions (consentement des membres, taille du comité, disponibilité des membres, organisation pratique des rencontres, distance du CÉC et date d'entrée dans le projet), de trois à huit membres ont été interviewés par comité. Conformément à l'orientation théorique du projet, l'ouverture à la perspective des

⁴² L'enregistrement sonore d'une 35^e entrevue s'est dégradé au point où la transcription et l'analyse étaient impossibles. Il a donc été exclu des données.

membres était favorisée dans cette entrevue. Toutes les entrevues ont été transcrites dans un document Word, format « .rtf ». Les thèmes abordés étaient les suivants (voir l'Annexe 4 pour la grille complète):

1. La conception de l'éthique clinique;
2. Le rôle d'un comité d'éthique;
3. Le rôle du membre dans le comité;
4. Les choses à faire lorsqu'un comité d'éthique clinique effectue une consultation;
5. La façon de discuter d'un cas;
6. Le rôle des principes éthiques dans l'analyse de cas;
7. Le rôle de l'empathie dans l'analyse de cas;
8. La place des émotions dans l'analyse de cas;
9. L'importance de l'analyse de cas pour les CÉC et pour le milieu de la santé.

Catégorie	Nombre
Infirmières	6
Professionnels de la santé ⁴³	6
Représentants du public	5
Éthiciens	5
Travailleurs sociaux	5
Agents de pastorale/aumôniers	3
Médecins	2
Administrateurs	2
Total	34

Tableau VII : Profil des personnes interviewées

Le mode de l'entretien avait initialement été rejeté, mais reconsidéré suite à une expérience de stage en éthique clinique (Racine, 2004e) à l'occasion duquel des échanges avec des intervenants de la santé ont permis au chercheur d'apprendre davantage sur leur conception de l'éthique. L'observation d'un CÉC dans ce stage a mis en évidence les limites inhérentes d'une cueillette de données reposant exclusivement sur l'observation.

⁴³ On comprendra ici que cette catégorie exclut les infirmières et les médecins ainsi que les agents de pastorale travaillant en milieu de santé. À moins d'avis contraire, l'expression « professionnels de la santé » est utilisée selon cette acception restreinte. Le terme « intervenants de la santé » inclut les professionnels de la santé, les médecins et les infirmières.

L'entretien est donc apparu comme une méthode appropriée pour obtenir l'information désirée.

L'entretien dirigé avec un responsable du CÉC

Lorsqu'un responsable d'un comité (le président ou le secrétaire le plus souvent, parfois un membre de longue date) était rencontré, le chercheur a complété l'entretien par des échanges sur des questions visant à obtenir les éléments d'information suivants (qui ont servi de canevas d'entretien) :

1. Quelques éléments d'histoire du comité
 - La raison de sa mise sur pied
 - La dynamique entourant le comité dans l'hôpital
 - Les années d'existence du comité
2. Quelques éléments sur le fonctionnement du comité
 - La procédure d'analyse de cas devant être suivie
 - Le lien de rattachement administratif du comité
 - Le mandat du comité
 - Les lignes directrices ou autres documents produits par le comité
3. Des renseignements de base
 - Le lieu et l'heure des réunions
 - L'arrangement pour contacter le chercheur si une réunion est prévue
 - Les démarches à suivre pour conduire la recherche dans l'institution (CÉR)

Certains de ces éléments d'information se retrouvent dans le répertoire des CÉC du MSSS (MSSS, 2001). Le cas échéant, l'entretien a servi à la mettre à jour. Des notes écrites ont été prises lors de l'entretien pour répondre à ces questions. De nouveaux contacts (par courriel ou téléphone) ont été effectués si certains renseignements s'avéraient incomplets ou nécessitaient des clarifications. Cette démarche auprès du responsable s'est avérée une façon naturelle, voire pratiquement incontournable, d'entrer en relation avec le comité.

Codage des entretiens

Tout le matériel a été codé de manière qualitative, inductive et thématique à l'aide du logiciel NVivo (Delhomme et Meyer, 1997, 187-92). Tout d'abord, les thèmes récurrents ont été identifiés suite à une lecture des retranscriptions. L'usage de codes libres (*free node*) dans NVivo a favorisé l'identification de ces thèmes dans la phase de codage ouvert. Sept entretiens avec des membres ayant des profils différents (pharmacienne, diététiste, médecin, agent de pastorale, travailleuse sociale, infirmière et représentant du public) ont été codées de cette façon afin de diversifier l'échantillon à partir duquel étaient générés les codes. Cela a permis de tester et de valider l'approche retenue pour le codage et de dégager inductivement les catégories significatives du point de vue de nos objectifs de recherche et du corpus étudié à l'aide d'un processus s'apparentant à la théorisation ancrée (Laperrière, 1997a). Deuxièmement, les codes ont été remaniés et organisés en arbres logiques. S'est donc opéré un passage de la codification ouverte à une codification axiale (Laperrière, 1997a, 340). Des sous-catégories de codage se sont ajoutées lorsque de nouveaux éléments apparaissaient dans le matériel. Fondamentalement qualitative, la stratégie de codage est riche (*rich coding*), n'impliquant pas l'exclusivité des codes puisqu'elle vise à tirer une plus grande quantité d'information du matériel. La grille de codage complète est retrouvée en annexe (voir annexe 5). Elle comporte plus de 270 codes.⁴⁴

Les grandes catégories de codage des entretiens sont :

- La définition de l'éthique;
- La spécificité de l'éthique dans le milieu de la santé;
- Les expériences professionnelles ou personnelles ayant contribué à développer l'intérêt des membres pour l'éthique;
- Le rôle d'un comité d'éthique;
- Les problèmes éthiques auxquels font allusion les membres;
- La conception que les membres ont de leur rôle ;
- La façon dont on doit analyser les cas;
- Le rôle des principes éthiques;

⁴⁴ On comprendra que l'usage d'un logiciel d'analyse qualitative a grandement facilité et accéléré toutes ces étapes du codage et de sa validation. En particulier, NVivo permet de structurer les données en arbres logiques, une caractéristique correspondant à notre approche pour l'analyse de contenu.

- Le rôle de l'empathie;
- La place des émotions;
- L'importance des analyses de cas;
- Les autres renseignements sur les membres.

Des mesures ont été prises pour assurer la rigueur du codage. Le chercheur a vérifié systématiquement à l'aide d'une version imprimée de la grille si tous les codes étaient considérés lors du codage. Ensuite, une fois le codage terminé, le chercheur a relu minutieusement une version imprimée de l'entrevue tout en vérifiant le codage.

Questionnaire pour les membres de CÉC

Un questionnaire auto-administré (Delhomme et Mayer, 1997, 205) (annexe 6) fourni à chaque membre était censé: 1) présenter un test d'empathie; 2) recueillir des informations de base sur les individus (nom, occupation, années d'expérience en éthique, etc.). Il assurait la possibilité aux répondants de le compléter dans un contexte qui leur convenait en plus de respecter leur choix de le compléter ou non sans subir l'influence des pairs (consentement libre) et sans monopoliser les réunions. Les questions étaient de différents types : fermées (l'âge), à choix multiples (l'occupation), de classement ainsi que des échelles de type Lickert et des questions ouvertes et semi-ouvertes (Delhomme et Meyer, 1997, 197-199). Cependant, ce questionnaire n'a pas été complété par une proportion acceptable de membres ($n = 39$) pour pouvoir l'utiliser dans la cueillette et l'analyse des données. Encore plus problématique, plusieurs questionnaires étaient incomplets. Peut-être que le fait que plusieurs questions comportaient un choix de réponses fermées déplaisait aux répondants⁴⁵. L'usage du logiciel de base de données Access était prévu pour entrer les réponses fermées et effectuer des requêtes sur les données afin de générer un portrait quantitatif de certaines paramètres de base (âge moyen, nombre de membres par profession, etc.).

Analyse des données

L'analyse de nos données est essentiellement qualitative. Les fichiers *Word* ont été importés et codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo. Des statistiques

⁴⁵ Cette interprétation se fonde sur quelques commentaires exprimés par des membres.

descriptives sont utilisées pour caractériser certaines propriétés des réponses où, essentiellement, il s'agit de déterminer le nombre de membres ayant présenté un type de réponse dans le cadre de l'entrevue. Pour l'analyse qualitative, des exemples illustrant les codes servent à présenter les résultats et à en dégager le contenu. L'analyse est parfois dirigée dans le sens d'une typologie nominale (Durand et Blais, 1997, 165) de réponses. Des extraits servent à présenter des descriptions riches du contenu (Davies et Hudson, 1999, 118). Par exemple, certaines personnes perçoivent les différences de valeurs comme des conflits tandis que d'autres font état d'un pluralisme des valeurs. Ces résultats sont ensuite analysés et discutés afin d'établir des liens entre les différentes catégories de codage et le profil des membres. Ces résultats sont parfois rapportés sous forme de tableaux. Les résultats sont ensuite mis en relation avec la littérature pertinente sur les CÉC en bioéthique. En outre, des littératures spécifiques informent chacun des articles : littérature sur la psychologie morale des membres de CÉC dans le premier article, littérature sur les CÉC et le processus d'analyse de cas pour les deuxième, troisième et quatrième articles et la littérature sur le rôle des émotions et des principes éthiques dans le processus d'analyse de cas pour le quatrième article.

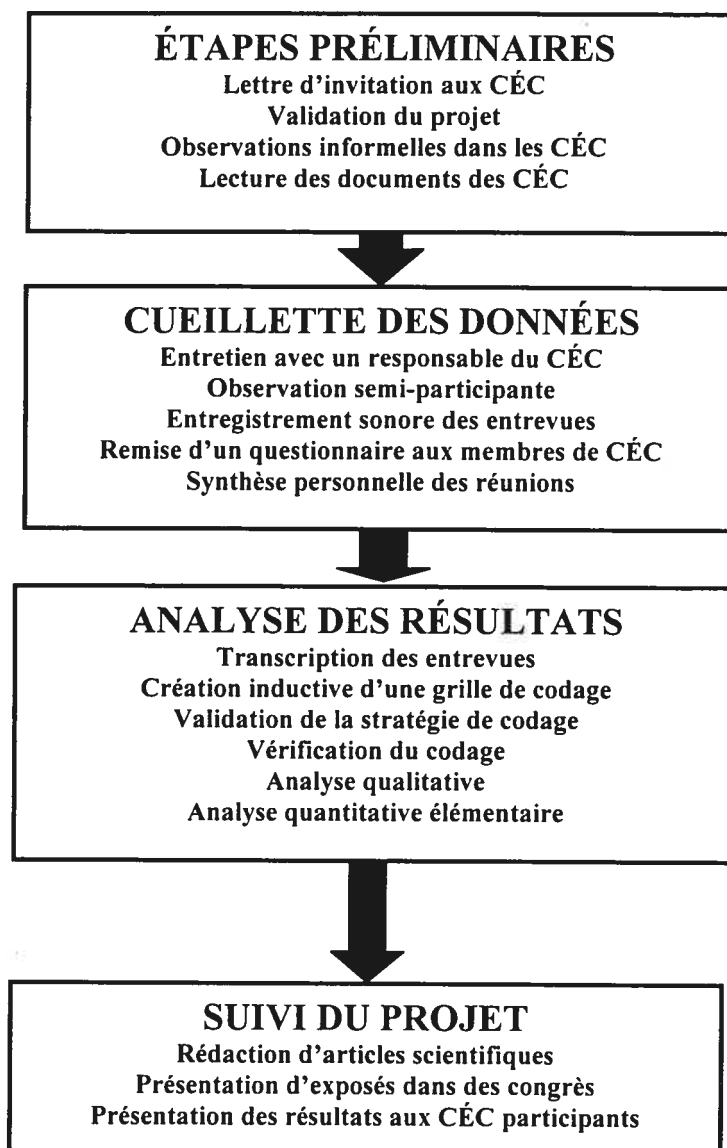
Dans la présentation des données, les référents personnels et contextuels sont éliminés de façon à réduire les risques d'identifier un membre de CÉC ou même un comité. Lors de la manipulation des données, des mesures ont été prises pour coder l'identité des personnes et des comités participants. Les sept comités ont été identifiés de A à G et les membres de un à huit.

Suivi du projet et retour d'information

Le suivi du projet inclut des démarches auprès des comités pour les remercier et pour les informer des principales conclusions de la recherche. Des présentations dans le cadre de colloques spécialisés ainsi que la soumission d'articles à des revues scientifiques sont également prévues.

Conclusion du chapitre

Ce chapitre a présenté la méthodologie de la recherche. Celle-ci comprend des démarches préliminaires ainsi que l'usage de nombreuses méthodes de recherche des sciences humaines. Le fondement de nos démarches se trouve dans une conception naturaliste de la bioéthique qui privilégie l'étude empirique des réalités ainsi que la perspective des acteurs impliqués dans une situation. Les quatre articles constituent autant d'études s'appuyant sur cette méthodologie qualitative et les données qu'elle nous a permis de recueillir. La figure 1 résume les principales étapes du projet de recherche.

FIGURE 1 : PRINCIPALES ÉTAPES DE LA RECHERCHE

ARTICLE 1 : COMMENT LES MEMBRES DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE CONÇOIVENT-ILS L'ÉTHIQUE CLINIQUE ?

INTRODUCTION

On retrouve maintenant les comités d'éthique clinique (CÉC) non seulement en Amérique du Nord (MSSS, 1989), mais aussi aux Pays-Bas (Meijburg et Meulen, 2001; Verweij, Brom et Huibers, 2000; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001), en Australie (McNeil, 2001), en France (Mino, 2000; Mino et Weill, 1999), en Israël (Wenger, 2002), en Suisse (Racine, 2004e) au Royaume-Uni (Slowther, Hill et McMillan, 2002; Rudd, 2002; Slowther et McMillan, 2002; Lancaster, 2001; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001), en Croatie (Šegota, 1999), en Slovaquie (Glasa, 2000), en Espagne (Hernando Robles, 1999), en Turquie (Oguz, Atbasoglu, Öztürk et Ozguven, 2002) et en Allemagne (Reiter-Theil, 2001; Simon, 2001a, 2001b; Steinkamp et Gordijn, 2001; Slowther, Hope et Ashcroft, 2001; Steinkamp et Gordijn, 2001; Bert Vollman, 2001; Simon, 1998). De plus en plus, les comités d'éthique deviennent un phénomène international, lequel s'inscrit dans le contexte d'une expansion de la bioéthique à l'extérieur de l'Occident (Doucet, 1998, 48-49). Les comités d'éthique clinique ainsi que les comités d'éthique de la recherche constituent les principales instances de la bioéthique. Indicateurs d'une ouverture dans la prise de décision médicale ou révélateur d'une bureaucratisation de l'éthique, selon les différents points de vue, ces comités se sont multipliés depuis le début des années mille neuf cent quatre-vingts.

Plus de vingt années de recherche et de questionnement sur les CÉC ont permis d'aborder de nombreux problèmes qui les touchent, à savoir : sont-ils un instrument approprié pour implanter l'éthique dans le milieu de la santé ? Quels sont les limites et les défis de tels comités ? Doivent-ils aborder des questions d'éthique organisationnelle et non seulement des questions reliées directement à la prise en charge d'un patient ? Comment peut-on évaluer leur efficacité ou leur contribution à l'amélioration de la qualité des services rendus ? En dépit d'un vaste questionnement et de nombreux commentaires retrouvés dans la littérature, on déplore l'état des connaissances empiriques sur les CÉC américains

(Robles, 1999, 266; Kelly, Marshall, Sanders; Raffin et Koenig, 1997, 136). La situation au Québec n'est certainement pas plus éclairée. Pourtant, en deux mille un, dans une enquête financée par le ministère de la Santé et des Services Sociaux, 57 CÉC sont recensés en plus de huit comités dits « mixtes », cumulant une double fonction de comité d'éthique clinique et de comité d'éthique de la recherche. Il y a tout lieu de croire que le nombre de ces comités augmente (MSSS, 1999, 9). Les principales contributions sur les CÉC québécois datent maintenant du milieu des années mille neuf cent quatre-vingt-dix et la réalité des CÉC pourrait avoir changé depuis ces premières études de terrain.

Dans la littérature, on retrouve plusieurs études empiriques dressant le portrait d'un CÉC précis ou des CÉC d'une région. Par contre, le point de vue des membres des CÉC est peu étudié. Cette situation est pour le moins surprenante lorsqu'on sait que la contribution des membres est importante non seulement pour déterminer le caractère d'un comité et de ses interventions, mais également sa viabilité et son efficacité (Schick et Moore, 1998). Certes quelques études de psychologie morale des membres de CÉC ont été réalisées (Self et Skeel, 1998; Self et Skeel, 1991). Au Québec, l'équipe dirigée par Parizeau (1995b) a mené une étude qui porte en partie sur la question. Par contre, ces études, y compris celle de Parizeau, adoptent un point de vue rationaliste inspiré de Kohlberg. L'approche méthodologique qui en découle est déductive dans la mesure où ce cadre restreint au cadre théorique de Kohlberg la compréhension du point de vue des membres de CÉC. Par exemple, certains font allusion à la diversité des conceptions de l'éthique chez les membres (Fletcher et Hoffman, 1994) mais cette diversité n'apparaît pas et n'est pas explorée dans les études réalisées jusqu'à maintenant.

Du point de vue d'une forme de naturalisme qui prône, non seulement l'étude des réalités empiriques en bioéthique, mais également une approche interactionniste et qualitative (Moreno, 1999), l'état des connaissances est fort limité. Une conception naturaliste de la bioéthique associe la connaissance à un processus dynamique d'interactions entre l'observateur et la chose observée à la manière du pragmatisme américain inspiré de Dewey (McGee, 1999; Moreno, 1999, 7-8) Cette posture épistémologique et méthodologique privilégie une méthode scientifique fondée sur le caractère expérientiel de la connaissance (Moreno, 1999, 7). Ce naturalisme que l'on pourrait qualifier de

« modéré » reconnaît que l'être n'implique pas le devoir-être mais il reconnaît que le devoir-être implique le « pouvoir-être. » (Callahan, 1996, 21) Or, l'éthique est incapable en elle-même de déterminer les capacités de l'agent moral contextualisé et donc les limites et les contraintes du devoir-être. On peut suggérer plusieurs choses, encore faut-il comprendre le contexte de ces propositions, les acteurs impliqués, mais aussi ce qu'est la réalité psychologique et sociale des acteurs, ce qui explique l'approche qualitative et inductive adoptée. Le sens de cette démarche s'apparente à la pensée de Dewey (Dewey, 1922, 295-6; voir Racine, 2004f pour une discussion).

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Des études empiriques ont déjà été conduites pour mieux comprendre la psychologie morale des membres des CÉC. Self et Skeel (1998) étudient pour la première fois le raisonnement moral des membres de CÉC grâce à un instrument de recherche, le *Self-Skeel Moral Reasoning and Orientation Interview* – MROI, qu'ils ont développé (Self et Skeel, 1992). Les auteurs interviewent un groupe de (49) membres de CÉC et un groupe de (75) non-membres (Self et Skeel, 1998, 45). Ils découvrent que les membres sont significativement plus âgés que les non-membres et que le premier groupe compte un plus grand nombre d'hommes, soit les trois quarts de l'échantillon (Self et Skeel, 1998, 47-48). Le score WAS qui vérifie l'usage de principes pour la justification éthique est significativement plus élevé chez les membres que chez les non-membres (Self et Skeel, 1998, 48). Pour les stades de développement moral, il y a aussi une différence significative : 56% des membres sont au-dessus du stade 4 tandis que 35,6% des non-membres sont au-dessus du stade 4 (Self et Skeel, 1998, 48). Par ailleurs, en ce qui concerne les types moraux, 32,7% des membres sont de type A⁴⁶ et 67,3% sont de type B alors que chez les non-membres, 57,5% sont de type A et 42,5% de type B.⁴⁷

⁴⁶ Le type A consiste en une moralité hétéronome faisant appel à des contraintes ou des paramètres externes tels que l'autorité, la tradition et la loi pour la justification et la validation éthiques.

⁴⁷ Le type B qui correspond davantage au modèle de Kohlberg fait appel à un raisonnement moral autonome sans référence aux paramètres externes pour la justification ou la validation éthiques (Self et Skeel, 1998, 47). Le type B sous-entend une instance auto-législative et indépendante dans la prise de

Au Québec, l'équipe dirigée par Parizeau (1995b) étudie le raisonnement moral et l'argumentation des membres de CÉC à partir de la théorie de Kohlberg. Elle juge que l'argumentation des répondants est souvent inconsistante (Patenaude et Bégin, 1995, 124) et que la grande majorité des raisonnements moraux des répondants se situent au stade 3-4 et 4 de Kohlberg (Patenaude et Bégin, 1995, 118). Les auteurs notent que 19 répondants sur 63 « intègrent à la décision morale une composante affective qui l'oriente ou l'influence » (Parizeau, 1995a, 150). Ils interprètent cette tendance comme une difficulté d'atteindre le point de vue généralisé, d'adopter une vision décentrée du problème éthique (Parizeau, 1995b, 152 ainsi que Parizeau, 1995c, 225).

Évaluation critique des connaissances

Du point de vue théorique, Les études de Self et ses collaborateurs ainsi que l'étude dirigée par Parizeau (Parizeau, 1995b; Patenaude et Bégin, 1995) se fondent sur la théorie de Kohlberg. Or, ces recherches ne tiennent pas compte des sérieuses remises en question de cette théorie. Plusieurs suggèrent qu'une perspective axée sur la justice est incomplète (Tostain, 1999, 127-135). Des approches fondées sur les relations et les émotions permettraient d'aborder d'autres dimensions de notre psychologie morale (Rhodes, 1995). En raison de l'interdépendance entre l'approche théorique et les faits qu'elle permet de considérer, l'usage d'une seule théorie peut être critiqué. De plus, sans être complètement étrangère à l'éthique clinique, l'approche de Kohlberg y est peu présente. De fait, l'éthique clinique (Jonsen, Siegler et Winslade, 1998) a émergé en réaction à une forme de rationalisme en bioéthique, soit le principlisme. L'usage de l'approche de Kohlberg implique de manière inhérente une distance par rapport à la réalité, du moins théorique, de l'éthique clinique.

Ajoutons que le contexte clinique peut être caractérisé par une multi-dimensionnalité éthique où plusieurs approches théoriques peuvent s'avérer éclairantes (Racine, 2004c; Mahowald, 1994). À ce titre, Suzan Sherwin propose que les théories doivent être considérées comme des « optiques » (*lenses*) et non comme des fondements (Sherwin,

décision morale (Self et Skeel, 1998, 47). Il repose sur le fait que les personnes sont des fins-en-soi faisant appel à des principes de respect, d'autonomie et de dignité ainsi que sur la possibilité d'universaliser le jugement à quiconque dans des circonstances similaires (Self et Skeel, 1998, 47).

1999). Cette conception des théories considère légitime l'existence d'une pluralité d'optiques. Si le chercheur se limite à la perspective de Kohlberg, il risque alors d'occulter une partie de la réalité ou du moins de l'appréhender avec une optique restreinte.

I suggest, bioethicists would do better to move away from the rigidity found in the foundational metaphor for ethics, and instead appeal to metaphors that encourage ideas of plurality and diversity in available ethical approaches. Consider, for example, the images associated with thinking for moral theories as providing frameworks for alternative approaches to practical ethical deliberation. This metaphor opens up spaces that can be filled in multiple ways and it encourages us to appreciate the value of being open to different theoretical approaches (Sherwin, 1999, 202).

Fletcher et Hoffman constatent une diversité de conceptions de l'éthique clinique au sein des CÉC : « In practice, each member tends to maintain his or her own personal concept of ethics, which is rarely examined in serious debate » (Fletcher et Hoffman, 1994). Cette diversité affaiblit la validité d'un cadre de recherche empirique fondé sur une seule approche éthique car l'adhésion à l'approche de Kohlberg ne permet pas de tenir compte de la diversité. On peut considérer cette diversité comme quelque chose à prendre en compte et à explorer (Doucet, 2004b) ou bien comme un obstacle au travail des CÉC (Fletcher et Hoffman, 1994). Peu importe l'option, il faut d'abord en faire état et la comprendre car il est possible qu'au lieu de s'exprimer dans le langage de l'éthique philosophique ou de la théologie morale, les intervenants fassent usage d'un « langage ordinaire » pour exprimer des problèmes éthiques qu'ils rencontrent.

Most people do not talk about their ethical problems in the language of philosophers. And I have yet to meet one professional ethicist who, when dealing with his or her own personal moral dilemmas, talks the language of his professional writings; he talks like everyone else, and presumably he is thinking through his own problems in banal ordinary language like everyone else (Callahan, 1976, 5 et 7)

D'un point de vue méthodologique, ces recherches sont essentiellement déductives et quantitatives. Elles abordent l'étude empirique de l'éthique à l'intérieur d'un cadre, normatif, surtout à l'aide de questionnaires ou de tests, qui déterminent a priori les dimensions de l'éthique à privilégier. Le résultat global ne permet cependant pas de

savoir comment les membres de CÉC conçoivent l'éthique clinique mais seulement s'ils répondent dans le sens des hypothèses de Kohlberg ou non. Du point de vue d'une conception naturaliste de la bioéthique, cette méthodologie conduit nécessairement à une appréhension restreinte de la réalité. Effectivement, en plus des limites importantes de la théorie de Kohlberg, on peut douter de l'utilité d'étudier la psychologie morale en utilisant tout instrument ou toute théorie éthique comme si elle était absolument confirmée dans sa vérité. Une façon de diminuer le caractère évaluateur de la psychologie morale et de la départager plus nettement des théories normatives⁴⁸ consiste à étudier la psychologie morale d'un point de vue empirique, inductif et qualitatif, par conséquent, plus ouvert. Autrement dit, il faut comprendre la complexité, la diversité des sources de la morale ainsi que ses multiples expressions.

Bien que ces recherches aient leur intérêt théorique et méthodologique, il n'est pas clair que leurs résultats apportent une grande contribution **d'un point de vue pratique**. Quel est l'intérêt de connaître les performances des membres de CÉC aux épreuves de Kohlberg ? Doivent-ils ensuite opter pour l'approche de Kohlberg ? Le résultat donne une perspective évaluative sur les performances des CÉC, mais toujours à partir d'une même perspective limitée, partielle et partiale. Il donne peu de moyens aux membres de CÉC pour développer leur propre perspective éthique et tenir compte de la diversité des perspectives (Sherwin, 1999) ou de la multi-dimensionnalité de l'éthique clinique (Racine, 2004c; Mahowald, 1994). Ces résultats centrés sur une seule perspective éthique, on peut s'interroger, fournissent-ils une vision suffisamment réaliste pour servir à orienter le développement de l'éthique clinique ?

⁴⁸ Essentiellement le kantisme pour Kohlberg.

OBJECTIFS

Les recherches réalisées dans le but d'étudier la psychologie morale des membres de CÉC sont limitées d'un point de vue théorique, méthodologique et pratique. Il semble donc justifier d'entreprendre une nouvelle recherche qualitative et inductive visant à explorer la diversité des façons de concevoir l'éthique clinique chez les membres de CÉC. Étant donné que la réussite des CÉC repose en partie sur l'activité de leurs membres, une meilleure compréhension de leur point de vue pourrait offrir des connaissances utiles pour améliorer le fonctionnement des CÉC, identifier la diversité des attentes et favoriser les échanges sur la diversité des perspectives en présence. Ce type de recherche devrait permettre d'amener un nouvel éclairage en ne limitant pas la saisie de la réalité à une cueillette de données suivant le cadre de Kohlberg et en questionnant la pertinence d'une approche trop réductrice dans l'étude de la psychologie morale.

MÉTHODOLOGIE

Une validation du projet de recherche a été effectuée de trois façons : observation informelle de réunions de CÉC, présentations préliminaires du projet et stage d'observation (hiver 2003) dans les Hôpitaux universitaires de Genève. Une lettre a été expédiée en octobre deux mille deux aux 65 CÉC québécois retrouvés dans le répertoire du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2001) afin, entre autres, de pressentir l'intérêt de participer au projet. : 27 comités ont répondu. Quatre ont accepté l'observation informelle pendant l'automne 2002. De plus, 12 comités manifestaient un intérêt à participer formellement au projet et ont été recontactés au mois d'avril 2003.

Avant de recruter les CÉC, une approbation a été obtenue du comité d'éthique de la recherche approprié. Un responsable du CÉC a ensuite été contacté pour que le chercheur puisse présenter le projet aux membres. De septembre à novembre deux mille trois, neuf⁴⁹ CÉC ont été rencontrées pour une telle présentation. Sept comités provenant de

⁴⁹ La présentation a été faite par un membre du comité (et non par le chercheur) pour deux de ces neuf comités.

six régions différentes du Québec ont accepté de participer. Tous les membres des CÉC participants ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé. Dans la présentation des données, les référents personnels et contextuels sont éliminés de façon à réduire les risques associés à l'identification d'un membre, d'un CÉC ou d'un établissement de santé.

Les archives des comités participants⁵⁰ ont été examinées et accompagnées d'une prise de notes visant à repérer, entre autres, la mission du comité, les éléments marquants de l'histoire du comité et les divers thèmes abordés dans les consultations. En tout, 19 réunions de comités d'éthique clinique ont été observées formellement. De plus, 21 observations informelles de réunions de comités d'éthique clinique ont été réalisées. Cela fait un total de 40 réunions observées, formellement (avec prise de notes) et informellement (sans prise de notes) dans le cadre des activités de neuf comités différents⁵¹. Chacun⁵² des sept comités participants formellement à l'étude a été observé pour une période de six mois entre septembre deux mille trois et mars deux mille quatre.⁵³

Tous les membres de CÉC furent invités à un entretien semi-dirigé (Poupart, 1997; Delhomme et Meyer, 1997, 181) qui visait à mieux comprendre, entre autres, la façon dont ils conçoivent l'éthique clinique⁵⁴. Sur un total de 61 membres, 34 entrevues (15 hommes et 19 femmes) d'une durée moyenne d'environ 45 minutes ont été réalisées de septembre à décembre deux mille trois. On compte une diversité (Tableau VIII) au sein des membres interviewés. Dépendant des contextes, des réponses au formulaire de

⁵⁰ L'un des comités n'avait pas d'archives mais seulement des exemplaires des travaux réalisés.

⁵¹ Deux CÉC observés informellement n'ont pas été observés formellement ce qui explique que neuf CÉC au total aient été observés.

⁵² L'un des sept comités ne pouvait accepter l'observation formelle pour des raisons que nous ne pouvons expliquer afin de respecter l'anonymat des participants.

⁵³ Le dernier CÉC recruté a été observé pour une période de cinq mois.

⁵⁴ Trois éléments ont fait l'objet de questions plus précises à la fin de l'entretien soit le rôle des principes éthiques, le rôle de l'empathie et la place des émotions dans le contexte de l'analyse des cas d'éthique. Les réponses à ces questions ne font pas l'objet de la présente analyse car cela pourrait créer un déséquilibre méthodologique puisque les autres éléments relevés ici n'ont pas fait l'objet de questions précises. Ce sont donc ici les éléments qui sont rapportés « naturellement » par les répondants et qui ne sont pas abordés dans le cadre plus restreint de l'analyse de cas. L'analyse des éléments (principes éthiques, empathie et émotions) ayant fait l'objet de questions précises est effectuée ailleurs (Racine, 2004d). À moins d'avis contraire, les éléments rapportés concernent la conception de l'éthique des membres et non leur conception du rôle d'un comité d'éthique clinique. Ces derniers résultats sont présentés ailleurs (Racine, 2004b).

consentement ainsi que les conditions pratiques, de trois à huit membres ont été interviewés par comité.⁵⁵

Catégorie	Nombre
Infirmières	6
Professionnels de la santé ⁵⁶	6
Représentants du public	5
Éthiciens	5
Travailleurs sociaux	5
Agents de pastorale/aumôniers	3
Médecins	2
Administrateurs	2
Total	34

Tableau VIII : Profil des personnes interviewées

Tout le matériel a été codé de manière qualitative, inductive et thématique (Delhomme et Meyer, 1997, 187-92) à l'aide du logiciel NVivo.⁵⁷ Tout d'abord, les thèmes récurrents ont été identifiés suite à une lecture des retranscriptions. L'usage de codes libres (*free node*) dans NVivo a favorisé l'identification de ces thèmes dans la phase de codage ouvert. Sept entrevues ont été codées afin de valider la stratégie de codage. Ensuite, les codes ont été remaniés et organisés en arbres logiques afin d'en dégager inductivement une grille de codage. Des sous-catégories de codage ont été ajoutées lorsque de nouveaux éléments apparaissaient dans le matériel. La stratégie de codage est riche (*rich coding*), n'impliquant pas l'exclusivité des codes afin de tirer une plus grande quantité d'information du matériel. Le chercheur a utilisé une version imprimée de la grille de codage pour vérifier si tous les codes étaient considérés. Une fois le codage terminé, le chercheur a relu minutieusement une version imprimée du matériel pour vérifier l'exhaustivité du codage effectué.

⁵⁵ Lorsqu'un responsable d'un comité (le président ou le secrétaire le plus souvent, parfois un membre de longue date) était rencontré, le chercheur a complété l'entretien par des échanges sur des questions visant à obtenir des éléments d'information complémentaires sur l'histoire et le fonctionnement du CÉC.

⁵⁶ On comprendra ici que cette catégorie exclut les infirmières et les médecins ainsi que les agents de pastorale travaillant en milieu de santé. À moins d'avis contraire, l'expression « professionnels de la santé » est utilisée selon cette acception restreinte. Le terme « intervenants de la santé inclut les professionnels de la santé, les médecins et les infirmières.

⁵⁷ Les fichiers Word ont été importés et codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo.

L'analyse de nos données est fondamentalement qualitative. Des statistiques descriptives sont utilisées pour caractériser certaines propriétés des réponses. Essentiellement, c'est pour déterminer quel nombre de membres a présenté un type de réponse précis. Pour l'analyse qualitative, des exemples illustrant les codes servent à présenter les résultats et à en dégager le contenu. Le sens général du thème est explicité et les sens divergents sont relevés. L'analyse est parfois dirigée dans le sens d'une typologie nominale (Durand et Blais, 1997, 165) de réponses. Des extraits servent à présenter des descriptions riches du contenu (Davies et Hudson, 1999, 118). Ces résultats sont ensuite analysés afin d'établir des liens entre les différentes catégories de codage et le profil des membres. Ces résultats sont ensuite discutés en relation avec la littérature en bioéthique sur les CÉC. Le suivi du projet inclut des démarches auprès des comités pour les remercier et pour les informer des principales conclusions de la recherche.

RÉSULTATS

Les résultats sont regroupés en deux sections. La première présente des données contextuelles qui informent sur les problèmes éthiques identifiés dans le discours des membres. On y retrouve également l'origine de l'intérêt pour l'éthique chez les membres. La deuxième partie aborde la conception de l'éthique clinique des membres. La discussion des résultats s'effectue en alternance avec leur présentation.

1. Données contextuelles

Cette première partie des résultats présente les problèmes éthiques auxquels font allusion les membres ainsi que l'origine de l'intérêt pour l'éthique chez les membres.

Situations et problèmes éthiques mentionnés

Données : Les membres ont été encouragés à donner des exemples où l'éthique intervient dans le milieu de la santé. Les problèmes⁵⁸ les plus fréquents sont : l'acharnement thérapeutique (18), le non-respect de l'autonomie (18), les situations de fin de vie (18), la

⁵⁸ Nous avons dégagé les situations ou les problèmes éthiques mentionnés explicitement ou implicitement.

cessation de traitement (17), l'allocation des ressources (16) et le consentement (15). D'autres problèmes reviennent un peu moins souvent comme l'euthanasie (11), la réanimation (8), la confidentialité (7), la qualité de vie (7), la maltraitance (7), l'avortement (6), le début de la vie (6), les contentions (5), l'aide au suicide (4) et les relations de travail (4). Enfin, d'autres situations comme le non-respect des personnes, le vieillissement, l'âgisme, l'orientation sexuelle, la stérilisation, l'éthique au quotidien et l'engagement professionnel sont moins fréquentes.

Problèmes	Nombre de membres
Acharnement	18
Autonomie	18
Fin de vie	18
Cessation de traitement	17
Allocation des ressources	16
Consentement	15
Euthanasie	11
Réanimation	8
Confidentialité	7
Qualité de vie	7
Maltraitance	7
Début de vie	6
Avortement	6
Contentions	5
Relations de travail	4
Aide au suicide	4
Vieillesse	3
Respect des personnes	3
Conflit d'intérêts	3
Engagement professionnel	2
Âgisme	2
Orientation sexuelle	1
Éthique dans le quotidien	1
Stérilisation	1
Inceste	1

Tableau IX : Problèmes identifiés
par les membres de CÉC

Discussion : L'allocation des ressources et, dans une moindre mesure, l'euthanasie constituent les principales différences entre les thèmes des demandes de consultation acheminées à des CÉC et les problèmes relevés par les membres de CÉC. Si l'on prend l'exemple de l'allocation des ressources, cela semble un nouveau thème, du moins pour le Québec. Fortement présent dans le discours des membres, il est à peu près absent des comités. Une membre indique que « jamais l'établissement de nous a consulté en matière d'allocation de ressources, par exemple. C'est un domaine qu'ils se réservent ». Au Connecticut, il s'agit aussi d'un thème marginal dans les CÉC (Berchermann et Blechner, 2002, 140). Cette tension entre le discours des membres et la réalité des CÉC n'est probablement pas sans lien avec le fait que les problèmes éthiques soumis au CÉC pour fins de consultation sont caractérisés comme urgents et conflictuels (Racine, 2004g; DuVal, Clarridge, Gensler et Danis, 2001; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 142; Waldron, 1992, 290-291). Or, à cet égard, la problématique de l'allocation des ressources présente un défi : il ne s'agit pas d'une question qui se présente comme une crise ponctuelle liée à un patient. Il est alors plus difficile pour un CÉC de s'en saisir en dépit du fait qu'elle pourrait avoir des répercussions sur la qualité des soins prodigués ainsi que sur les conditions de travail des soignants. Un noyau de « thèmes bioéthiques » semble constituer le centre d'intérêt des CÉC et des membres. En effet, lorsqu'on consulte la littérature disponible sur le sujet, on retrouve pratiquement partout les mêmes principaux sujets traités lors de consultations dans des CÉC⁵⁹ :

1. La cessation de traitement et le refus de traitement (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6 ; McMillan, 2001, 451 ; Robles, 1999, 269 ; MSSS, 1999, 18 ; Schenkenberg, 1997, 153; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290 ; Parizeau, 1995d, 73);
2. La compétence, le traitement des patients inaptes et le consentement substitué (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; McMillan, 2001, 451 ; Schenkenberg, 1997, 153 ; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290);
3. La non-réanimation et les niveaux de soins (McMillan, 2001, 451 ; (MSSS, 1999, 18 ; Schenkenberg, 1997, 153 ; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290 ; Parizeau, 1995d, 73) ;

⁵⁹ Les thèmes ne sont pas définis dans des enquêtes faites au Québec et ailleurs. Nous les regroupons sous les noms utilisés tout en soupçonnant que des phénomènes différents peuvent être regroupés sous ces noms génériques.

4. Le consentement éclairé (McMillan, 2001, 451 ; MSSS, 1999, 18 ; Parizeau, 1995d, 73) ;
5. Le VIH (McMillan, 2001, 45; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6; Robles, 1999, 269);
6. La fin de vie et les soins palliatifs (Berchelmann et Blechner, 2002, 140 ; Parizeau, 1995d, 73)

Du fait que les CÉC semblent s'intéresser à ce noyau de thèmes, McNeil s'interroge sur la possibilité que l'éthique pratiquée par les CÉC soit restrictive (*limited scope ethics*) (McNeil, 2001, 459). Il reste effectivement à mieux comprendre pourquoi certains thèmes sont considérés comme relevant de l'éthique clinique tandis que certains autres en sont pratiquement exclus tels que les relations de travail, ce que constatent notre étude et celle de McNeil en Australie (McNeil, 2001, 458). Les auteurs féministes DeRenzo et Strauss le déplorent car les problèmes quotidiens et non seulement les urgences ont une incidence sur la qualité des services rendus (DeRenzo et Strauss, 1997).

CECs do not address this broader question. They are not positioned to ask more challenging ethical questions. Few committees have addressed conflict between different professional groups within the hospital even although this is a predominant issue. Staff conflict and abuse of students in the course of their training are issues that need to be addressed. It is difficult to imagine that staff can relate to patients in an ethical and caring manner when their own relationships with other staff are difficult and conflictual (McNeil, 2001, 460).

D'où vient l'intérêt des membres pour l'éthique ?

Données : L'origine de l'intérêt des membres pour l'éthique provient de multiples sources. Pour certains, il s'agit d'un intérêt « de longue date » qu'ils n'associent pas à une situation particulière. D'autres sont marqués par une situation dont ils ont été témoins telle que l'acharnement thérapeutique ou le bris de confidentialité. L'expérience professionnelle amène une autre partie des membres à s'intéresser à ces questions. Chacune des raisons se retrouve chez un nombre à peu près égal de répondants bien que parfois il y ait une des combinaisons de ces trois sources d'intérêt pour l'éthique chez la même personne.

Discussion : Les membres affichent une diversité d'intérêts et d'expériences. Certains sont marqués par des situations d'acharnement thérapeutique ou des situations de fin de vie ou même par leurs expériences personnelles ou celles de leurs proches. Pour environ une dizaine de membres, il s'agit d'un intérêt persistant alors que pour plus d'une douzaine, l'expérience professionnelle dans le milieu de la santé les a sensibilisés aux enjeux éthiques. On juge généralement importante la diversité au sein des CÉC (Durand, 1999, 499-500). Cependant, les efforts conscients pour y parvenir semblent se limiter à la diversification des perspectives professionnelles. Or, la diversité des intérêts pour l'éthique clinique se présente comme une autre dimension à explorer au moment de la composition d'un comité.

2. Conception de l'éthique clinique

Conformément aux objectifs de cette étude et de ses inspirations théoriques, nous avons demandé aux membres de CÉC de nous expliquer en quoi consiste l'éthique clinique. On retrouve une grande diversité de « dimensions » ou d'éléments de définition. Le tableau X indique leur fréquence. Cependant, avant d'aborder chacune de ces dimensions, nous présentons les données sur ce qui constitue la spécificité de l'éthique clinique selon les membres.

Caractéristique	Nombre de membres
Principes éthiques (impl) ⁶⁰	25
Respect de la personne	20
Bien-être du patient	19
Respect de l'autonomie	17
Différences et conflits	14
Zones grises	13
Principes éthiques (expl) ⁶¹	12
Réflexion	12
Meilleure solution	11
Écoute et parole	9
Questionnement	8
Contexte	8
Principe de justice	6
Dignité	6
Consensus	1

Tableau X : Caractéristiques de l'éthique clinique selon les membres de CÉC

La spécificité de l'éthique clinique

Sondés sur la spécificité de l'éthique clinique, les membres mentionnent différents éléments qui la caractérisent. Plusieurs (11) affirment que la vulnérabilité des patients contribue à la spécificité à l'éthique clinique. Il en découle une sensibilité pour ces personnes vulnérables. Quelques-uns (3) font allusion au fait que des normes (déontologiques et juridiques) structurent déjà l'éthique en milieu de santé. Dans une moindre mesure, les membres évoquent d'autres éléments tels que le rythme effréné du travail, la place privilégié de l'éthique dans le milieu hospitalier, la grande taille des

⁶⁰ Les principes éthiques en tenant compte des allusions implicites.

⁶¹ Les principes éthiques en tenant compte des allusions explicites.

établissements de santé et leur caractère impersonnel ainsi que les nombreuses crises qui secouent le milieu hospitalier.

La place prépondérante occupée par le corps médical dans le milieu hospitalier contribue également à la spécificité de l'éthique clinique. C'est l'opinion d'une dizaine de personnes. Certains (3) font allusion aux relations privilégiées du médecin avec les familles tandis que d'autres (7) rappellent le pouvoir des médecins. Fait intéressant, les deux hommes qui mentionnent ce dernier élément (un médecin et un professionnel de la santé) évoquent un « ancien pouvoir des médecins » et font allusion à une évolution des pratiques et des mentalités. Par contre, les cinq femmes qui y font allusion en discutent au présent.

Discussion : Pour les membres de CÉC, la spécificité de l'éthique clinique se trouve essentiellement dans deux facteurs. Tout d'abord, les patients sont dans une situation de vulnérabilité. Ensuite, le pouvoir des médecins est l'autre facteur fréquemment rapporté. Fait intéressant, les femmes l'expriment différemment des hommes. Elles semblent le vivre présentement alors que les hommes le conjuguent au passé. Nous revenons sur cette observation au cours de notre analyse lorsque nous abordons certaines distinctions entre les hommes et les femmes.

Respect des personnes

Données : La majorité des personnes interviewées définissent l'éthique en faisant référence au respect de la personne. Il s'agit de la caractéristique la plus fréquente (20 sur 34). Bien souvent, cet élément semble exprimer le sens même de l'éthique, voire sa quintessence. Plusieurs le soulignent : « Bien, j'espère que toutes ces questions-là, ça l'a un but de respecter la personne dans ses désirs, dans ce qu'elle veut donner » ou encore « pour moi, c'est tout simplement le respect de la personne ». Un autre ajoute : « C'est très très important de respecter l'autre. Ou de respecter les individus qui sont autour du patient, la famille en l'occurrence. Et je trouve que dans notre société, je ne suis pas sûr que cette partie-là de respect est présente au niveau des soins. »

On distingue deux grands sens complémentaires à ce principe : le respect des différences et l'*advocacy* (le respect des droits). Le respect des personnes est souvent présenté comme un souci de respecter des différences, soit la « culture de la personne, les idées de la personne, l'histoire de la personne, des valeurs, des croyances ou des modes de vie différents. » Le respect des personnes consiste à reconnaître et à accepter cette différence. Par exemple, l'éthique c'est « d'avoir des normes, respecter le plus possible les gens qui sont malades, pour les respecter dans ce qu'ils vivent et avoir des *guidelines* pour nous aider à les respecter dans ce sens-là. (...) je pense que l'éthique c'est avant tout de les respecter dans ce qu'ils sont, dans ce qu'ils croient, dans ce qu'ils vivent et d'être à leur écoute et à leur service. »

Parfois, le respect des personnes est directement conçu comme une forme d'*advocacy*, se dressant parfois contre l'établissement de santé ou même les valeurs des intervenants de la santé. Par exemple, « c'est important de respecter leurs valeurs, on a beau ne pas être d'accord, ça veut pas dire que les gens n'ont pas raison, c'est pas parce qu'ils n'ont pas les mêmes que nous autres. » Ou encore « L'éthique (...) permet de respecter les gens dans ce qu'ils sont et dans ce qu'ils veulent de façon intrinsèque. » Dans ce sens plusieurs associent le respect de la personne au respect des droits des patients. Par exemple, « L'éthique c'est le processus de réflexion qui permet d'essayer de faire respecter les droits je dirais, particulièrement à l'hôpital, des patients, entre ce qu'on peut et ce qui est permis de faire en faisant prioritairement les droits des patients en tenant compte de leurs valeurs qui peuvent être différentes des nôtres aussi et puis se pencher surtout sur le droit des patients. » Voici un exemple illustrant quelques aspects du respect de la personne.

L'éthique pour moi c'est le respect des droits de la personne, le respect de son individualité. C'est surtout ça, moi, le droit de la personne. Le droit à son individualité, à ses croyances, à ses choix, c'est ça moi l'éthique.

Discussion : Le respect de la personne est au cœur de la bioéthique, laquelle s'est développée pour humaniser les soins et la recherche. Doucet soutient que « le respect de la personne, particulièrement de la personne vulnérable » est l'un des deux traits de la bioéthique à sa naissance (Doucet, 1998, 34). Pensons ici à l'importance historique du *Rapport Belmont* qui débute avec le principe du respect des personnes. Lorsque Durand

(1999, 189-90) esquisse un tableau synthèse des principaux référents en éthique, il situe le respect de la personne et de sa dignité au cœur de l'entreprise (Durand, 1999, 189-190). Le principlisme reprend les principes du *Rapport Belmont*, mais il départage les deux principes qui constituent le respect des personnes, soit le respect de l'autonomie et la non-malfaisance tout en mettant de côté le principe de respect des personnes. En comparaison, le contenu du respect des personnes dans le discours des membres de CÉC dépasse le simple le respect de l'autonomie. Le respect des personnes constitue une revendication de la reconnaissance et du respect des différences. Il exprime également le souci de respecter l'autonomie des patients. Cependant, c'est dans la mesure où il constitue un rempart contre la déshumanisation dans les soins qu'il se démarque véritablement du respect de l'autonomie. C'est aussi l'une des raisons qui fait que chez les membres, le respect des personnes exprime en grande partie le sens de leur engagement et leur conception de l'éthique clinique. Sur le plan théorique, on peut avancer que le respect des personnes semble habiter les différentes formes de l'éthique. On le retrouve dans la casuistique, les approches narratives, l'éthique féminine ou les approches communautariennes qui mettent, chacune à leur façon, l'accent sur des dimensions particulières de la personne. Cependant, cette complexité n'est pas articulée dans les propos des membres.

Respect de l'autonomie

Données : Le respect de l'autonomie est également une caractéristique fréquemment mentionnée (17 sur 34). La plupart des personnes qui font allusion au respect de la personne font également référence au respect de l'autonomie (15 sur 17). Le respect de la personne est donc fortement associé au respect de l'autonomie. Par exemple, « L'éthique s'appuie sur ces valeurs-là et permet de respecter les gens dans ce qu'ils sont et dans ce qu'ils veulent de façon intrinsèque » ou encore « l'éthique dans une situation clinique (...) c'est de promouvoir justement l'autonomie des personnes ». Plusieurs soulignent que les usagers doivent être bien informés, ce qui ne semble pas toujours une réalité selon des témoignages. Deux personnes, dont un éthicien, posent certains bémols. Selon l'éthicien, le respect de l'autonomie constitue souvent la seule considération éthique mais, parfois, cela ne conduit pas à la meilleure solution.

Je suis d'accord que fondamentalement, en bout de ligne, c'est la personne qui va décider. Là il y a une des valeurs essentielles c'est ça parce que la liberté est nécessaire. (...) Et ce que je m'aperçois aujourd'hui c'est qu'aussitôt qu'on a un cas, un cas clinique, c'est très frappant, la première chose que les gens demandent c'est qu'est-ce que le malade veut.

Discussion : Le respect de l'autonomie et plus précisément le respect des volontés du patient en matière de soins est un élément éthique très important à considérer dans le processus d'analyse de cas pour les membres de CÉC (Racine, 2004g). L'affirmation concorde avec l'importance accordée ici au respect de l'autonomie des patients. On note également que le respect de l'autonomie est souvent considéré comme une façon privilégiée de respecter la personne. Ce résultat suggère en soi que le respect de l'autonomie devient une sous-catégorie, une sorte de composante du respect des personnes comme dans le *Belmont Report*. Analysant la situation dans le même sens, Doucet soutient que le thème du respect de l'autonomie, aux États-Unis, « est devenu central en bioéthique et occupe presque tout l'espace de la prise de décision » (1996, 66-67), une analyse partagée par Daniel Callahan (Callahan, 1994). En outre, le principe d'autonomie constitue l'interprétation privilégiée du respect de la personne. Selon Doucet, il exprime le sens de la culture américaine, soit l'homme qui se construit lui-même, le *self made man* (Doucet, 2001c, 11). Comparant les CÉC en Amérique du Nord et en France, Mino et Weill concluent qu'aux États-Unis, « la remise en cause de l'autorité médicale par la bioéthique et le droit est liée au principe d'autonomie du patient dans le contexte d'une société anglo-saxonne individualiste libérale et d'un système de soins dominés par le marché » (Mino et Weill, 1999, 89). En Allemagne, Steinkamp et Gordijn notent également que les comités d'éthique émergent comme projet et comme discours dans la culture anglo-saxonne (Steinkamp et Gordijn, 2001, 218-219). Sur ce plan, la vision des membres de CÉC au Québec semble concorder avec cette lourde tendance nord-américaine (Durand, 1999, 49 ; Mino et Weill, 1999, 125). Commentant l'émergence des CÉC, Durand souligne que « Le Canada et le Québec ne se distinguent pas vraiment de la manière de penser et de faire aux États-Unis, sauf pour l'habitude de recourir aux tribunaux. » (Durand, 1999, 491)

Plusieurs auteurs contemporains remettent en cause la réduction de l'éthique au seul respect de l'autonomie. C'est ainsi que l'éthique communautarienne et l'éthique féminine, par exemple, se sont développées avec des auteurs comme Alasdair MacIntyre, Michael Sandel, Charles Taylor et Carol Gilligan. Ces écrits ont eu leur écho en éthique clinique. Cependant, les données indiquent peu de remise en question de l'autonomie. Celle-ci demeure fondamentale pour la grande majorité des membres de CÉC.

Justice

Données : Quelque sept répondants font allusion au respect de la justice pour décrire l'éthique clinique. Quatre des cinq travailleurs sociaux en font mention. Une travailleuse sociale fait explicitement le lien entre sa profession et sa préoccupation pour la justice et l'équité.

bon, il y a une autre valeur, je pense que c'est souvent une question, comme travailleuse sociale, je pense que je suis sensible à cela, c'est la valeur de la justice là-dedans. Puis je vais vous expliquer ce que je veux dire par cela, euh, un plan de traitement peut être proposé et valable pour une personne, est-ce que ce plan-là peut avoir une incidence sur l'ensemble de la population? Puis ça, c'est pas à la personne à y répondre. (...) C'est cet aspect-là, aussi, moi je suis sensible à ça comme travailleuse sociale, à cette valeur-là.

Discussion : Le principe de justice est beaucoup moins présent dans le discours des membres de CÉC. Les travailleurs sociaux insistent sur ce principe et définissent également le rôle d'un CÉC en y faisant référence (Racine, 2004b). Ces données vont dans le sens de l'analyse de Larouche et Flaherty qui suggèrent que le travailleur social est plus sensible aux événements extérieurs à l'établissement de santé que le médecin ou l'infirmière (Larouche et Flaherty, 2001, 85).

Dignité

Données : Le concept de dignité apparaît dans le discours de six membres. Deux sens s'en dégagent. Il est parfois l'équivalent du respect de la personne. Par exemple, « je vois ça beaucoup dans le respect de la personne, la dignité de la personne. Qu'il y ait des

décisions qui soient prises en fonction de la personne, uniquement. » Ensuite, il est une protestation contre les traitements inhumains ou des comportements irrespectueux. Par exemple, un aumônier déplore un langage objectivant pour décrire les patients et leurs conditions :

Je ne trouve pas que c'est respecter la dignité humaine quand on utilise un langage qui est limité comme ça. Je comprends qu'entre professionnels, on veut aller vite pour ne pas perdre de temps, mais ça je trouve qu'il y a beaucoup de danger de perdre en ligne de compte que c'est une personne avec sa dignité et tout le *kit*. C'est pas une maladie qu'on soigne, c'est une personne qu'on essaie de soigner et qui est aux prises avec la maladie. Ça rapport à l'éthique parce que c'est pas vraiment humain d'agir comme ça entre professionnels

Discussion : Incontournable dans les écrits (Macklin, 2003, 1419), le concept de dignité apparaît seulement dans le discours de six membres. Le concept ne se distingue pas clairement du respect de la personne et sa contribution particulière n'est pas évidente. Dans le même sens, Ruth Macklin argumente que le concept de dignité est inutile et qu'il n'exprime rien d'autre que le respect des personnes (Macklin, 2003, 1419). Selon elle, cette notion équivaut au respect des personnes, c'est-à-dire à la nécessité du consentement libre et éclairé, la protection de la confidentialité et la condamnation des pratiques abusives et discriminatoires (Macklin, 2003, 1419). MacKlin affirme que la notion de dignité provient en grande partie des écrits catholiques et déplore son introduction dans la littérature séculière (Macklin, 2003, 1420). Par contre, cette analyse qui semble bien décrire la situation américaine, pourrait prendre un autre sens dans les écrits européens, particulièrement en France, où la dignité prend une place plus importante qu'aux États-Unis (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 13; Doucet, 2001c, 9; Mino, 2000, 426). On peut soupçonner ici des différences culturelles dans la façon de concevoir l'éthique et l'éthique clinique (Doucet, 2001c et Mino et Weill, 1999, 118-121).

Contexte

Données : Huit personnes font allusion au caractère contextuel de l'éthique clinique. Voici quelques exemples : « L'éthique pour moi, c'est plus que le bien ou le mal, c'est de faire la bonne chose au bon endroit pour la bonne circonstance. » ou « C'est de trouver l'agir le plus approprié, le moins nuisible, qui prend le meilleur intérêt des gens dans une circonstance X » et encore « L'éthique c'est le respect de la personne dans sa globalité au moment présent, dépendamment du contexte dans lequel la personne vit, le respect maximal pour cette personne-là. » L'éthique, « C'est un grand mot le bien, mais effectivement qu'est-ce qui est le bien ou le mieux de telle personne dans telle situation » ou encore « Pour nous, c'est toujours circonstancié, donc aussitôt que les circonstances sont différentes, non seulement l'utilisation mais parfois même les paramètres des valeurs peuvent changer (...) il ne s'agit pas d'une éthique de situation mais d'une éthique en situation. » Cette dimension contextuelle de l'éthique clinique implique pour la plupart de ces personnes que les solutions sont propres à chaque cas. Par exemple, « Ce qui est bon hier, n'est pas nécessairement bon aujourd'hui, de mon point de vue. » ou « On ne traite pas deux situations de la même manière compte tenu du contexte... » ou puisque les situations ne sont jamais pareilles, « Ça fait que ça peut pas être universel. »

Seul un répondant insiste sur le caractère universel de l'éthique. Interrogé sur la spécificité de l'éthique clinique, cet éthicien répond que le milieu clinique ou hospitalier « restreint l'objet de l'éthique ». L'éthique repose sur l'agir libre et cette liberté propre à l'être humain ne diffère pas selon les contextes. En toute cohérence, cette personne est la seule à ne pas avoir mentionné de problèmes éthiques dans le milieu de la santé dans le cadre de l'entretien. Il s'agit également de la seule personne ayant insisté sur le rôle de la philosophie en éthique clinique.

Ça rétrécit si vous voulez son objet. Ça limite son objet car l'éthique étant universelle, elle appartient à l'être humain que ce soit un Chinois ou que ce soit un Québécois et en plus, à l'intérieur de l'hôpital, il s'agit toujours d'êtres humains. Alors que ce soit du côté soignant que du côté de patient sauf que puisqu'il s'agit justement de soins de santé, eh bien, là évidemment, la réflexion est plus restreinte. (...) Dans le sens que son objet est universel, à savoir l'être humain, à savoir la liberté. La liberté n'est pas plus

américaine, qu'européenne que chinoise. La liberté, elle est humaine et c'est dans ce sens-là qu'elle est universelle.

Discussion : Tout d'abord, cette contextualité change la nature même de la réflexion ou du jugement éthiques puisque, comme plusieurs répondants le soulignent, « chaque cas est unique ». Ainsi, les solutions ne peuvent jamais être identiques. La casuistique exprime bien la façon dont les membres envisagent le jugement éthique (Jonsen, Siegler et Winslade, 1998, 2-3, Jonsen, 1991 et 1990). Une seule personne émet des commentaires allant explicitement à l'encontre de cet enchâssement contextuel de l'éthique clinique. En toute cohérence, cette personne insiste sur le rôle des principes éthiques universels et abstraits tout en ne faisant mention d'aucun problème éthique particulier. On en dégage donc deux visions : l'une contextuelle, l'autre universelle.

Deuxièmement, sur les huit répondants qui intègrent une dimension contextuelle à leur conception de l'éthique clinique, sept sont des femmes. Le nombre très restreint de répondants ne peut l'infirmier ou la confirmer mais on ne peut s'empêcher de penser ici aux écrits de Carol Gilligan qui soutient que les femmes sont plus sensibles aux dimensions contextuelles et relationnelles de l'éthique (Gilligan, 1993, 22). Ajoutons que les thèmes de l'éthique dans les relations de travail, l'éthique au quotidien et l'engagement professionnel (Tableau IX) ne sont rapportés que par des femmes. Ce sont des problèmes qui sont éminemment contextuels comme le soulignent DeRenzo et Strauss.

Also important to the ethics consultation setting are considerations that Warren calls « housekeeping problems » or « noncrisis problems ». These are problems that do not require immediate resolution, or cannot be solved by a one-time intervention. Often such problems are given low priority level and are systemic. Often, too, their significance is not immediately obvious, and their resolution requires considerable reflection and assessment of current practices. By contrast, the problems that usually receive attention, the « crisis issues », are problems that can be solved through immediate action or proclamation, whose significance is more immediately felt, and whose solution can come from selecting from among a narrow range of clearly demarcated options (DeRenzo et Strauss, 1997, 215).

Principes éthiques

Données : Douze personnes font explicitement allusion aux principes éthiques. Ce nombre double facilement si l'on tient compte des membres qui définissent l'éthique en référence à un principe tel que le respect de la personne, de l'autonomie, de la justice ou de la dignité. Le plus souvent les principes éthiques sont présentés comme des « balises » ou des « règles de conduite » qui visent le bien-être du patient. Par exemple, l'éthique clinique « c'est d'avoir ces normes-là pour respecter le plus possible les gens qui sont malades, pour les respecter dans ce qu'ils vivent et avoir des *guidelines* pour nous aider à les respecter dans ce sens-là. (...) pour qu'il n'y ait pas d'abus, qu'on ne leur cache pas quelque chose » ou « c'est l'ensemble des règles qui nous guident à prendre la meilleure décision dans une situation bien précise » ou « c'est respecter les règles qu'il y a dans un établissement, les règles pour un bon fonctionnement » ou « l'éthique, c'est un ensemble de préceptes, de normes et de principes et de valeurs, qui sont liés à une société donnée, qu'une société se donne justement pour permettre aux personnes de se réaliser mais pour permettre aussi à la société de prendre forme et d'amener un *modus vivendi*, l'harmonie dans la société. » Un membre compare les principes éthiques à une version laïque des dix commandements. « Bien, c'est drôle, mais ça me fait penser aux dix commandements. (...) Mais la religion étant évacuée, il reste qu'on a à vivre en société et tout le monde ensemble et on doit avoir comme des commandements, comme des règles de vivre en société: le respect de l'autre et tout. »

Quelques personnes prennent des distances par rapport à la place des principes éthiques. Par exemple, un représentant du public affirme que l'éthique n'est « pas normée ». Un éthicien nuance l'importance des normes en éthique. Lorsqu'une éthique est figée dans des normes, il ne s'agit plus d'éthique mais de morale.

c'est pour moi, surtout en éthique et même en morale, si on fait les distinctions que les gens font, quelque chose de fondamental que d'être capable de créer. Puisqu'à partir du moment où une morale est réglée, elle est sclérosée, bien elle est morte, ce n'est plus de l'éthique.

Discussion : On note tout d'abord que les principes ne constituent pas véritablement les fondements de l'éthique clinique pour les membres de CÉC. Ce statut revient plus légitimement à la recherche du bien-être et des meilleurs intérêts du patient ainsi que le respect de la personne et de son autonomie. Les principes éthiques représentent en quelque sorte des façons d'exprimer et de clarifier cet engagement. Ce n'est pas le principe de respect des personnes en tant que tel qui fonde l'éthique mais la personne. Cette analyse peut sembler paradoxale à première vue. Cependant, dans le discours des membres, il semble y avoir deux façons de concevoir les principes éthiques. L'une, concrète, consiste à faire valoir des « principes » tels que le respect de la personne ainsi que ses meilleurs intérêts. Dans ce contexte, les membres n'envisagent pas des principes mais plutôt des personnes méritant le respect. L'autre, abstraite, consiste à discuter des principes de manière acontextuelle. Lorsque pris explicitement de cette façon les principes apparaissent désincarner et n'exprime pratiquement rien de la réalité des intervenants. Ainsi, à bien écouter les membres, c'est tout comme si le respect des personnes et le principe de bienfaisance (ou recherche des meilleurs intérêts) qu'ils évoquent ne sont pas des principes éthiques, du moins au sens théorique. Cette analyse correspond en partie à la façon dont Suzan Sherwin conçoit les théories éthiques. Ce ne sont pas des fondements, mais des optiques (*lenses*) à travers lesquelles on perçoit les problèmes éthiques (Sherwin, 1999, 205). Une travailleuse sociale l'exprime de cette façon : « il y a peut-être de grands principes qui peuvent diriger, peut-être pas diriger, mais influencer notre façon de regarder la situation ». Une autre clarification provient de Beauchamp et Childress qui intègre un processus de « spécification de principes » dans leur approche (Beauchamp et Childress, 2001). Chez les membres, on a l'impression que la méthodologie de Beauchamp et Childress est brisée en deux : les principes abstraits ne sont pas les mêmes que les principes spécifiés. Encore plus étrange, ils apparaissent comme deux types de principe : l'un concret et ayant un sens dans les gestes à poser; l'autre abstrait et n'ayant pas d'implication pratique.

Le sens de notre analyse pourrait correspondre aux résultats de Greene qui a étudié les bases neuronales du raisonnement moral grâce à l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle. Greene et ses collaborateurs ont découvert que les « dilemmes moraux personnels » qui constituent des scénarios moraux où le sujet de recherche est impliqué

directement différent sensiblement des « dilemmes moraux impersonnels » où le sujet pose le même geste de manière concrète. Sans entrer dans les détails⁶², on donnera en exemple pour le premier type de dilemme le choix de sacrifier une personne pour sauver la vie de plusieurs en posant directement le geste alors que dans le deuxième type de dilemme le même geste est posé de manière indirecte, par exemple, en activant un levier. Dans les deux scénarios, les conséquences du geste sont les mêmes. Seule la façon de procéder, « personnelle » ou « impersonnelle », diffère. Greene et ses collaborateurs notent que les dilemmes moraux impersonnels activent des régions du cerveau associées aux dimensions affectives du jugement moral conformément aux observations de Damasio sur les patients de type EVR et le cas de Phineas Gage. Ensuite, les sujets mettent davantage de temps à résoudre un « dilemme personnel » qu'un « dilemme impersonnel ». Les auteurs concluent que les émotions « interfèrent » dans le jugement en rendant la décision plus élaborée (Greene et al., 2001). Nos résultats suggèrent que la façon dont on exprime un problème éthique ainsi que le sens des principes varient selon la proximité du répondant à la situation. Cela expliquerait pourquoi les principes éthiques, par exemple, semblent prendre des sens si différents selon qu'on les évoque « concrètement » ou « abstraitement ». L'observateur a parfois l'impression qu'il s'agit de deux langages distincts.

Ensuite, on note que la plupart des personnes soulignant le caractère contextuel de l'éthique relèvent également l'importance des principes éthiques. L'ajout d'une dimension contextuelle à l'éthique ne semble pas se faire aux dépens d'une dimension normative axée sur les principes. Dans le même sens, Self et ses collaborateurs observent que les femmes arrivent non seulement à un score d'empathie plus élevé que les hommes (Self, Gopalakrishnan, Kiser et Olivarez, 1995, 452), mais aussi à un meilleur score au DIT, un instrument fondé sur la perspective de Kohlberg qui met de l'avant les principes éthiques (Self, Gopalakrishnan, Kiser et Olivarez, 1995, 452). Ces chercheurs suggèrent que les meilleures performances des femmes aux deux types de test s'expliquent par le

⁶² Nous évoquons ces résultats sans en expliquer la complexité neuronale et en passant sous silence les embûches possibles dans une mise en relation entre l'éthique et les neurosciences. Une littérature se développe sur le sujet. L'auteur a défendu son point de vue dans un article qui paraîtra prochainement : Eric Racine, « Pourquoi et comment tenir compte des neurosciences en éthique. Une approche neurophilosophique émergentiste et interdisciplinaire », *Laval théologique et philosophique*.

fait qu'elles sont davantage dirigées vers autrui que les hommes (Self, Gopalakrishnan, Kiser et Olivarez, 1995, 452). Est-ce souci qui rend plus spontanée cette dimension contextuelle de l'éthique chez les femmes? Car si une personne est davantage altruiste, on supposerait qu'elle imagine plus facilement des comportements d'aide dans des contextes réels. On comprendra qu'il ne s'agit ici que d'une conjoncture.

Enfin, Self et Skeel observent que l'usage de principes pour la justification éthique est significativement plus élevé chez les membres que chez les non-membres (Self et Skeel, 1998, 48). Si tel est le cas, on peut croire que les non-membres de CÉC utilisent moins les principes éthiques que les membres pour se représenter l'éthique.

« Zones grises »

Données : Plusieurs membres (14 sur 35) rapportent que l'éthique clinique se situe dans des « zones grises » où « il n'y a pas de noir et blanc ». Par exemple : « C'est pas noir et blanc, c'est tellement gris l'éthique » ou « C'est pas, c'est pas clair. Tu joues jamais dans le blanc et le noir. C'est toujours des zones plus ou moins grises. » Les personnes oeuvrant à l'intérieur du RSSS ont tendance à parler de « zones grises » tandis que ceux qui n'y travaillent évoquent plutôt des « doutes » ou des « incertitudes » essentiels à l'éthique. Par exemple, une professionnelle ne travaillant pas dans le RSSS oppose l'éthique à la science car « la science cherche le vrai », ce qui est impossible dans l'incertitude. Elle affirme « pour moi, l'éthique est issue du doute, pas de la science ou de la morale, du doute. » Une infirmière mentionne son propre malaise face aux incertitudes présentes dans les questions d'éthique clinique :

C'est toujours *black and white* pour une infirmière. Il n'y a pas beaucoup de zones grises. C'est toujours, oui ou non, tu l'auras ou tu l'auras pas. Mais la zone grise, l'infirmière, elle ne l'aime pas elle. Puis, je le généralise, moi j'aime pas ça être là, je le généralise parce qu'elle est trop dans le concret. Elle va le faire ou elle ne le fera pas. Mais elle ne s'éternisera pas dans le temps à se poser la question, elle n'a pas le temps. C'est trop vite.

Discussion : Les intervenants de la santé sont ébranlés qu'il n'y ait pas de certitudes en éthique. Leur vision correspond également à l'un des postulats des *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp et Childress pour qui la « moralité

ordinaire » habite toutes les situations de la vie quotidienne mais pour qui l'éthique n'intervient seulement que dans les situations de conflit ou d'incertitude (Beauchamp et Childress, 2001, 5). Selon cette distinction, les membres de CÉC voient peu l'éthique dans la moralité ordinaire. Ce n'est que dans une situation de conflit que les valeurs sont mises en jeu et qu'une prise de conscience s'effectue. Si l'éthique se définit exclusivement en référence à ce type de situations, ne peut-on pas induire qu'elle est absente de situations quotidiennes ? Une seule personne mentionne que l'éthique au quotidien constitue un problème éthique.

On notera que les membres qui oeuvrent au sein du RSSS s'expriment selon un vocabulaire plutôt existentiel : « une zone grise » suggère qu'il n'y a pas de réponse claire ou que l'on ne sait pas quelle voie suivre dans le contexte clinique. Le vocable « d'incertitude », utilisé par des éthiciens et d'autres membres ne travaillant pas dans le RSSS, exprime cette réalité d'une autre façon. L'incertitude semble davantage rationalisée, indiquant une certaine distance par rapport à l'absence de solutions. Pour les uns, ce phénomène est angoissant et difficile à vivre; pour les autres, il ressemble à une méthodologie de l'éthique, une sorte de doute « méthodologique » (De Wachter, 1976).

Différences et conflits

Données : Treize personnes mentionnent ou bien que l'éthique « est conflictuelle » ou bien qu'elle s'insère dans un contexte pluraliste où différentes valeurs coexistent. Huit membres rapportent les différences comme une situation de conflit dont trois des quatre infirmières qui font allusion à cette caractéristique. Par exemple : « l'éthique c'est souvent une confrontation entre deux valeurs qui peuvent être bonnes les deux en soi mais pour lesquelles il faut se pencher pour essayer de résoudre, de trouver la meilleure solution. Alors, éthique est reliée à des systèmes de valeurs qui peuvent se confronter ». Par contre, pour d'autres (cinq membres), les situations éthiques s'insèrent dans un contexte de pluralisme des valeurs où la morale religieuse traditionnelle ne fournit plus de repères permettant de résoudre les questions éthiques. Par exemple : « il s'agit à partir de, si l'on veut, je ne dirais pas d'une confrontation, mais d'une mise plus ou moins en

dialogue de valeurs, de voir comment on peut arriver à trouver, à suggérer des solutions ou des pistes de solution. »

Discussion : Le pluralisme provient du passage d'une société essentiellement catholique à une société où plusieurs modes de vie coexistent. On en dégage deux interprétations. Encore une fois elle se départage sensiblement selon que les personnes œuvrent ou non dans le RSSS. L'interprétation en termes de conflit se trouve notamment chez les infirmières. Or, dans la littérature, on suggère que les infirmières expriment davantage de frustrations à l'égard de patients difficiles que les médecins qui œuvrent avec plus de distance auprès des patients (Robertson, 1996, 297). De fait, les infirmières ont généralement des relations plus soutenues avec les patients que les médecins (Keffer, 1997, 50; Robertson, 1996, 298). Le constat d'un conflit semble coïncider avec une situation critique ou des tensions significatives vécues dans une équipe. Les « situations ordinaires » ne sont pas associées à cette prise de conscience. Peut-être est-ce ici une piste d'analyse que l'on pourrait reprendre pour comprendre pourquoi les membres du RSSS tendent à concevoir les situations où il y a un différend comme un conflit? De la même manière l'absence de relations avec des patient conduit peut-être davantage à une vision plus flegmatique et conciliante du pluralisme où l'on évoque la possibilité du dialogue et du respect des différences. Ainsi, deux interprétations se dégagent, d'où possiblement deux orientations possibles pour l'éthique : régler les conflits ou bien tenir compte du pluralisme et tenter de trouver des solutions qui respectent les différences de valeurs grâce au dialogue.

Écoute et parole

Données : Quelques membres abordent les thèmes de la parole et de l'écoute en éthique clinique. Un représentant du public souligne l'importance de l'écoute dans un contexte où les patients sont vulnérables. Un éthicien avec une formation en théologie affirme que sa « contribution est aussi dans l'écoute et dans la recherche commune. » Interrogé sur sa conception de l'éthique clinique, un aumônier répond que :

je pense que l'éthique c'est avant tout de les respecter dans ce qu'ils sont, dans ce qu'ils croient, dans ce qu'ils vivent et d'être à leur écoute et à leur

service. (...) Dans ce sens-là qui faut être vraiment à l'écoute parce que si on les écoute vraiment, on peut coder des signes qu'il nous donne.

On retrouve cette dimension de l'éthique fréquemment chez les personnes formées en théologie ou en sciences religieuses (éthiciens, aumôniers ou agents de pastorale). Un agent de pastorale mentionne que «ne pas favoriser la parole, ne pas écouter l'autre, c'est le tuer». Par contre, un médecin fait allusion au rôle du comité comme étant celui de l'écoute : « On doit être à l'écoute de tout ce monde-là et on doit renseigner les gens. Les patients, les bénéficiaires ou les soignants qui ont des interrogations par rapport à la pertinence des soins. » Deux personnes formées dans les sciences psychologiques mentionnent aussi cet élément. Voici l'exemple le plus explicite.

Être à l'écoute des différents points de vue, être dans mon point de vue aussi, de savoir l'exprimer. Je pense que c'est bien important d'établir un climat dans un comité pour qu'on ait pas une façade à défendre, mais que ce soit vraiment, la personne qui parle, pas le rôle qui parle.

Discussion : Le thème de la parole de l'écoute revient dans les propos des personnes ayant une formation théologique que ce soit sur le plan de leur vision de l'éthique, du rôle du comité d'éthique ou de la façon de conduire les consultations (Voir Racine, 2004b et 2004g). Dans la littérature sur les CÉC, l'approche narrative⁶³ est la seule qui en fait un thème central en insistant sur le récit (*narrative* ou *story*) (Brincat, 1999, 220-221 ; Charon et Montello, 1999). Il s'agit d'une approche qui se distingue sensiblement du principlisme. Charon et Montello soutiennent ainsi que :

What happens during ethics committee meetings can be a powerful testimony to the difference that a narrative approach can make in understanding and resolving moral problems in medicine. Once the committee is assembled around the table, a narrative approach influences the proceedings immediately, for the story presented to the listeners has emerged from the patient and his family and friends (Charon et Montello, 1999).

⁶³ Ou ce qu'il convient d'appeler les approches narratives (Jobin, 2002).

Bien-être du patient

Données : 19 membres soulignent que l'éthique vise le bien-être des patients. Cela exprime une attitude engagée et altruiste, vouée à venir en aide au patient dans le besoin. On parle souvent des « meilleurs intérêts du patient » pour l'illustrer. Parfois, on affirme que « la personne est au centre » ou que le CÉC doit voir à la « la primauté des intérêts du patient ». Voici un exemple de cette finalité que l'on attribue à l'éthique clinique.

Je vois ça comme ça l'éthique. L'éthique, nous autres, c'est d'être à leur service des patients, des patientes et de répondre à leurs besoins à eux.

Discussion : Le bien-être du patient apparaît un concept central de l'éthique clinique à la manière du respect de la personne et de son autonomie. Cette attitude que l'on pourrait qualifier de bienfaisance est directement en lien avec le même des soignants (Beauchamp et Childress, 2001, 177). L'importance que les membres y accordent rappelle l'analyse de Pellegrino pour qui la bienfaisance constitue le principe cardinal de toutes les professions de la santé (Pellegrino, 2001, 476). La grande majorité des professionnels de la santé incluant les infirmières et les médecins semblent effectivement partager cette vision, ce qui se répercute sur leur façon de voir l'éthique clinique ainsi que le rôle d'un CÉC (Racine, 2004b). Dans ce sens, l'éthique clinique exprime la visée des soins et prolonge la vision éthique des soignants, comme Parizeau l'observe (Parizeau, 1995a, 142). Par contre, il faut noter que les éthiciens (quatre sur cinq) font état de cette dimension de l'éthique clinique même s'ils ne sont pas des intervenants de la santé. Il y a donc une convergence des membres sur la question, une forme de consensus qui rassemble une grande majorité de membres. On sent même parfois que l'évocation de principes éthiques ou d'autres notions ne font que reformuler cette visée du bien du patient. Ainsi, l'éthique clinique exprime autre chose que le souci de respecter certaines normes ou certains principes. On n'y retrouve pas une préoccupation de cohérence théorique. Fondamentalement, l'éthique clinique vise un bien particulier, le meilleur agir pour le patient.

Meilleure solution et consensus

Données : Douze membres soutiennent que l'éthique « vise à trouver la meilleure solution ». L'éthique « C'est l'ensemble des règles qui nous guident à prendre la meilleure décision dans une situation bien précise. » ou « C'est de trouver avec l'ensemble des membres impliqués dans l'équipe, incluant la patient et sa famille, la décision la plus appropriée compte tenu de son état. » Une seule personne mentionne le consensus en définissant l'éthique clinique.

Discussion : Comme nous l'avons vu, plusieurs membres conçoivent l'éthique clinique comme étant régie par la recherche du bien-être du patient et de ses meilleurs intérêts. Ces deux objectifs s'enchevêtrent, c'est-à-dire que la « meilleure solution » réalise le bien-être du patient. Par contre, pour certains, l'idée de la meilleure solution dépasse le bien-être du patient et comprend la maximisation de plusieurs biens y compris celui de l'institution ou des soignants. La recherche de la meilleure solution pourrait être perçue comme un concept relevant d'une éthique procédurale telle que l'éthique de la discussion. Or, il n'en est rien car les membres voient cette recherche essentiellement dans l'optique du bien-être du patient, ce qui relève d'une éthique substantielle engagée dans une vision particulière du bien. Encore une fois, cette visée de bienfaisance s'exprime sous une autre facette. On comprend mieux pourquoi qu'en dépit d'une abondante littérature sur le consensus et ses limites (Moreno, 1990; Bégin, 1995) en éthique clinique et dans les activités des comités d'éthique clinique, le consensus n'apparaît pas une dimension de l'éthique clinique. On ne recherche pas l'entente comme une finalité. Le consensus est plutôt une nécessité, un moyen par lequel on arrive à travailler et adopter des recommandations en comité. C'est dans cet esprit que le consensus se présente lorsque les membres décrivent le processus d'analyse de cas (Racine, 2004g).

Dimension réflexive : réflexion et questionnement

Données : La moitié des membres (17 sur 34) font allusion à une dimension réflexive de l'éthique clinique. Douze personnes mentionnent que l'éthique « est une réflexion » et huit (incluant quelques-uns parmi ces douze) définissent l'éthique clinique comme étant

en partie « un questionnement »⁶⁴. Pour plusieurs, la réflexion facilite l'atteinte d'une certaine objectivité, une certaine distance qui permet de mieux cerner « le bien du patient » ou de trouver la meilleure solution. Les membres oeuvrant au sein du RSSS la présentent parfois comme un « garde-fou ». Des éthiciens relèvent que les autres membres éprouvent une certaine difficulté à saisir la spécificité d'une réflexion éthique par rapport à une réflexion strictement médicale ou strictement juridique. L'un des éthiciens rattache la capacité de réflexion à une formation philosophique, opposant celle-ci à une « réflexion du gros bon sens ». Voici quelques exemples portant sur l'éthique comme une réflexion:

C'est d'abord, une réflexion sur le bien, sur ce qui est à faire. Une recherche donc des valeurs qui nous aident à atteindre le bien, le bien, qui, pour la personne humaine est de se réaliser à s'accomplir selon un sens à donner à sa vie. Alors, l'éthique pour moi c'est vraiment un niveau de réflexion et de recherche de ce qui est bien.

L'éthique c'est prendre une réflexion, un recul par rapport à des actions qu'on peut poser dans le sens du bien. (...) c'est vraiment prendre le temps de réfléchir au sens de notre action, notre agir. Est-ce que c'est quelque chose qui est pour le mieux de la personne ou des personnes concernées par une situation ?

L'autre volet de la dimension réflexive repose sur le « questionnement ». Voici quelques exemples l'illustrant : l'éthique « c'est un questionnement sur les valeurs au départ » ou « c'est de remettre en question tout ce qui est des comportements, ce qui nous cause problème, pourquoi ça nous cause problème, quels sont les différents points de vue qui sont émis qui font qu'il y a un problème, qu'il y a un conflit. »

Discussion : On note tout d'abord que la dimension réflexive de l'éthique clinique semble co-habiter avec une visée de bienfaisance. À première vue, cela pourrait paraître contradictoire, Cependant, de manière plus précise, la réflexion constitue essentiellement un outil pour mieux cerner les intérêts du patient et de proposer des recommandations. Il ne s'agit donc pas d'une réflexion théorique ou d'une recherche absolue. La réflexion est relative au patient. Le questionnement est un terme peut-être plus juste pour désigner ce

⁶⁴ Ce dernier ne touche pas, par exemple, au rôle des comités d'éthique clinique qui doivent questionner les personnes impliquées dans une situation clinique. La plupart des membres évoquant cet aspect semblent avoir une attitude favorable à l'égard du questionnement suscité par les situations cliniques.

type de réflexion. Il constitue une forme de dépassement, un moment où l'on remet en cause les façons habituelles de faire pour considérer l'intérêt du patient et trouver la meilleure solution. Fréquemment, ce questionnement découle du conflit ou de la confrontation entre des valeurs différentes. On notera que des éthiciens font usage du terme « réflexion », probablement pour désigner une démarche sensiblement différente, ce que leurs critiques laissent entendre.

L'éthique s'oppose... L'éthique ressemble...

Données : Plusieurs répondants définissent l'éthique par la négative. Certains, au nombre de huit opposent l'éthique au droit et à la déontologie. D'autres (7) opposent l'éthique aux valeurs des professionnels. Certains distinguent l'éthique de la morale (6). Enfin, quelques-uns (3) opposent éthique et religion. Par contre, certains, dans des proportions similaires, associent l'éthique au droit (8), à la religion (4) ou à la morale (5).

Au droit

Données : Huit personnes opposent l'éthique au droit qui est parfois apparié à la déontologie. L'éthique diffère du droit dans la mesure où les règles éthiques ne sont pas clairement établies. Elles sont plus « vagues » et « ouvertes » que les normes juridiques. Pour certains, le fait que la déontologie et le droit soient sanctionnés va à l'encontre du sens de l'éthique qui repose sur l'agir libre de l'être humain. Certains éthiciens protestent contre la place qu'occupe le droit dans les réflexions des comités en raison du danger de réduire l'éthique au juridique. D'autres mentionnent que les notions présentées dans les codes de déontologie et le droit restent vagues pour les intervenants.

Quatre autres effectuent un rapprochement entre l'éthique et le droit. Pour certains, le droit a fait évoluer l'éthique. Pour d'autres, l'éthique constitue un processus par lequel on fait respecter les droits des patients et duquel on s'inspire dans la démarche éthique. Par exemple, l'éthique « c'est dans des éléments à caractère juridique ou légal à l'occasion, dépendamment de ce qu'on a besoin au

niveau de l'éthique ». Une membre souligne que l'apport du droit peut parfois trancher certaines questions d'éthique.

Oui, l'éthique a ses qualités, et est essentielle, mais à un moment donné, elle ne peut plus aller plus loin. Alors c'est le droit à ce moment-là. Nancy B. est allée au tribunal, pas elle, mais son procureur pour demander l'autorisation. Et je comprends que l'éthique ne puisse pas résoudre ces problèmes-là, parce qu'on est un comité d'éthique dans un hôpital, qui relève d'un organisme de l'hôpital, et l'hôpital est responsable en cas de poursuite

Discussion : La différence entre l'éthique et le droit est une source d'interrogations (Roy et al., 1995, 77-91). Elle s'avère également une source de tensions. Ainsi, plusieurs auteurs rappellent que la bioéthique ne devrait pas se réduire à des codes de déontologie ou au droit (Doucet, 2004b ; 1994) ou qu'en dépit d'apparentes similitudes, le droit constitue une « éthique minimaliste » (Durand, 1999, 104). Ce type d'analyse correspond aux distinctions effectuées par les membres de CÉC qui perçoivent dans le droit une normativité sanctionnée et extérieure (Durand, 1999, 103) alors que l'éthique est plus ouverte. Par contre, les considérations légales dans les CÉC peuvent s'avérer incontournables (De Ville et Hassler, 2001), notamment dans le processus de consultation (Spielman, 1993). Cela se retrouve également dans le discours des membres.

À la religion

Données : Les quelques membres (3) opposant l'éthique à la religion l'expriment à des niveaux différents. Certains posent une simple distinction tandis que d'autres opposent diamétralement éthique et religion. Quatre membres comparent l'éthique à la religion, notamment en mentionnant qu'autrefois les questions d'éthique étaient des questions abordées par la religion et « la morale », terme à connotation religieuse. Ainsi, l'éthique « fait penser aux dix commandements ». Voici un autre exemple :

Bon peut-être que je vais vous faire rire un peu, mais ces principes-là servent à la même chose qu'ils servaient lorsqu'il s'agissait de codes

de moralité médicale de l'époque. À l'époque où c'était surtout les curés qui étaient ou les aumôniers qui étaient les consultés lorsqu'il y avait des questions de morale médicale. Alors, les questions de morale médicale à l'époque étaient confiées vraiment à des curés.

Discussion : Deux attitudes se dessinent. Certains opposent la religion à l'éthique car la religion est associée à une forme autoritaire de morale où l'on doit obéir à des règles précises. La religion s'avère alors un élément irréconciliable relevant de l'irrationnel. D'autres croient que l'éthique d'aujourd'hui ressemble à la religion dans la mesure où elle aborde essentiellement les mêmes questions sans cependant offrir les mêmes réponses. De fait, les traditions religieuses ont longtemps constitué une source de l'éthique médicale (Durand, 1999, 116 ; Roy et al., 1995, 8-11). Par contre, en bioéthique, le pluralisme des croyances et la nécessité de parvenir à consensus sur les voies à suivre a contraint les tenants des éthiques religieuses à restreindre leur contribution à ce qui pouvait s'exprimer dans ce qu'il convient d'appeler le « langage de la laïcité »⁶⁵ (Durand, 1999, 116-117 ; Doucet, 1996, 195-198; Roy et al., 1995, 41-42). On voit maintenant apparaître des mouvements et des lieux de publication qui explore la dimension religieuse de la bioéthique. Cependant, la tension suscitée par la présence des perspectives religieuses subsiste (Racine, 2004b).

À la morale

Données : Cinq membres distinguent l'éthique de la morale. Ces données mettent surtout en relief que la morale relève davantage de la religion, des valeurs traditionnelles qui sont figées et qui n'évoluent plus. Par exemple : « Le terme morale est plus relié au religieux. Juste le terme, « fais-moi pas la morale », c'est plutôt embarqué dans la liberté de l'autre, la régir... » En opposition, l'éthique représente une ouverture, un espace de questionnement sur la pluralité des valeurs. La morale est constituée de normes plus directives qui sont en quelque sorte

⁶⁵ Notons que les éléments rapportés ne concernent pas la religion dans les discussions des CÉC d'éthique ou de l'intégration des perspectives religieuses à ces comités. Nous revenons sur ces points ailleurs (Racine, 2004g).

imposées à l'individu alors que l'éthique repose sur la remise en question de ces normes. L'éthique peut donner lieu à une nouvelle forme de morale dans la mesure où le questionnement éthique conduit à de nouvelles formes d'existence collective. Par exemple :

L'éthique c'est une réflexion qui va bien au-delà de ce qui est juridique ou de ce qui est moralement accepté, etc. C'est de prendre en compte, tout ce que la société organise, comment la société fonctionne et s'organise, mais c'est de remettre en question tout ce qui est des comportements, ce qui nous cause problème, pourquoi ça nous cause problème, quels sont les différents points de vue qui sont émis qui font qu'il y a un problème, qu'il y a un conflit. (...) La morale, c'est quand suffisamment de personnes dans une société s'entendent pour que ce comportement est plus acceptable qu'un autre et l'érige quasiment en dogme et le juridique vient l'appuyer ;ensuite ça rentre dans le juridique.

Cinq autres membres associent d'une manière ou d'une autre l'éthique à la morale. Il en ressort alors que l'éthique remplace la morale de jadis. Apparaît donc une certaine continuité entre les deux. De fait, certains membres ne semblent tout simplement pas faire de distinction entre les deux termes. Par exemple :

Pour moi c'est apparenté à la morale, la morale dans le sens de recherche ou réflexion sur ce qui est le bien, le bien avec des nuances, le bien n'étant pas le même pour chaque personne.

Discussion : À la manière de la distinction entre la religion et l'éthique, des membres opposent l'éthique à la morale sans cependant que cette dernière distinction soit claire ou présentée de manière uniforme. La morale est, de fait, souvent associée à l'éthique religieuse catholique. Cette association explique que l'on préfère généralement le terme d'éthique à celui de « morale » en raison de sa connotation religieuse (Durand, 1999, 117). Ainsi, on cherche à nier ou éviter de mettre en relation l'héritage religieux du concept de morale à celui d'éthique.

Aux valeurs des professionnels

Données : Huit membres opposent l'éthique aux valeurs ou aux intérêts des intervenants de la santé. Il ne s'agit pas ici d'une opposition ou d'un conflit qui perdure. On souligne plutôt que, dans certaines situations, les valeurs professionnelles vont à l'encontre du bien-être du patient. Les personnes ayant soulevé cet aspect détiennent diverses formations (travail social, soins infirmiers, médecine, éthique, représentant du public), mais ont fait ou font partie du réseau de la santé et des services sociaux. Cet extrait l'illustre :

C'est de s'assurer vraiment que les médecins, les infirmières, les administrateurs ne soient pas préoccupés uniquement des questions financières ou des questions de pouvoir, mais que vraiment au bout de la ligne, le bien du patient soit recherché et que toujours dans le meilleur intérêt du malade.

Discussion : Les membres de CÉC opposent parfois les choix des patients à leurs propres valeurs. De fait, on rapporte ce type de conflit comme l'une des importantes sources de problème d'éthique clinique (Aulisio et Arnold, 2000, 61; Boisubin et Carter, 1999, 295). Le fait que les membres de CÉC rapportent cette tension va à l'encontre de l'analyse de Gagnon qui soutient que les intervenants utilisent les CÉC afin de protéger leur autonomie professionnelle (Gagnon, 1995, 217). Au contraire, les intervenants semblent juger qu'il faut respecter les valeurs du patient même si elles vont à l'encontre de leurs propres valeurs. Cela s'avère cohérent avec l'insistance sur la bienfaisance et la façon dont ils conçoivent le questionnement et le thème de la recherche de la meilleure solution. Tout doit converger vers le bien-être du patient.

CONCLUSION

Les résultats obtenus⁶⁶ et leur analyse permettent de dégager quatre conclusions. Premièrement, on observe que, selon les membres, la recherche des meilleurs intérêts du patient (ou bienfaisance) ainsi que le respect de la personne et de son autonomie sont les composantes fondamentales de l'éthique clinique. L'éthique clinique n'apparaît pas comme une forme d'éthique procédurale. Elle ne se définit pas non plus comme une éthique théorique centrée sur les principes. Les notions de dignité et de justice, par exemple, sont faiblement présentes dans les propos des membres. L'éthique clinique apparaît plutôt comme une vision engagée à rechercher les meilleurs intérêts du patient. Ainsi faut-il comprendre que fréquemment les intervenants de la santé définissent l'éthique clinique en opposition aux « valeurs des professionnels ». Cela explique également pourquoi les dimensions réflexives de l'éthique clinique ainsi que la recherche de la « meilleure solution » sont littéralement soumises au « bien du patient ». En cela, les membres partagent la vision de Pellegrino qui présente la bienfaisance comme le principe cardinal des professions de la santé (Pellegrino, 2001). Il faut comprendre cette bienfaisance selon un autre concept cher à Pellegrino : l'asymétrie entre le soignant et le patient, entre la personne en santé et la personne malade. Lorsqu'on considère les principaux problèmes éthiques mentionnés par les membres, on retrouve l'acharnement, le non-respect de l'autonomie, les situations de fin de vie, la cessation de traitement et le

⁶⁶ Cette étude amène plusieurs nouvelles données sur la façon dont certains membres de CÉC québécois conçoivent l'éthique clinique. Elle n'est pas sans comporter plusieurs limites qu'il serait injuste de ne pas apprécier ne serait-ce que sommairement. Tout d'abord, cette étude compte un nombre restreint de répondants et de CÉC, ce qui limite la généralisabilité externe des résultats. Ensuite, l'intérêt de l'étude consiste, entre autres, à mettre l'accent sur la vision des membres mais le rapport entre la réalité et leurs propos doit être nuancé.

L'entrevue semi-dirigée est considérée comme une méthode qui permet d'aller chercher la perspective des acteurs avec davantage de profondeur que le sondage ou même que l'entrevue dirigée. Par contre, les éléments mentionnés dans le cadre d'un entretien d'environ 45 minutes ne permettent pas d'affirmer que la personne ne reconnaîtrait pas éventuellement la pertinence d'un élément qui n'a pas été mentionné dans le cadre de l'entretien. Par exemple, il serait probablement faux de croire que parce que six personnes mentionnent la dignité comme caractéristique de l'éthique que seulement six personnes sur 34 croient que la dignité est importante. Les résultats indiquent probablement les éléments qui sont le plus spontanément ou consciemment amenés par les membres. En outre, les résultats quantitatifs ne tiennent pas compte de l'importance accordée à un élément de l'éthique. Par exemple, une personne peut mentionner brièvement que l'éthique vise un jugement contextuel tandis qu'une autre pourrait construire toute sa conception de l'éthique autour de cette dimension contextuelle. L'analyse qualitative apporte certaines nuances à cet égard, mais les résultats quantitatifs n'en font pas état.

non-respect du consentement. Ceux-ci ont en commun l'expérience phénoménologique de de l'asymétrie et de la vulnérabilité dont découle un souci particulier de la personne. Exception faite de l'allocation des ressources, ces thèmes sont également ceux qui prédominent dans les demandes de consultations éthiques acheminées aux CÉC, du moins selon la littérature disponible. Ainsi, cette vision des membres pourrait ne pas être le propre de nos seuls répondants.

On observe également une certaine multi-dimensionnalité de l'éthique puisque les éléments définissant l'éthique clinique ne sont pas mutuellement exclusifs. Ainsi, des membres conçoivent l'éthique clinique de manière fortement contextuelle sans pour autant exclure les principes éthiques. Certains soulignent le caractère réflexif de l'éthique clinique tandis que la visée plus pragmatique de la meilleure solution se trouve également chez un nombre important de membres. L'analyse de ces données suggère qu'une approche multidimensionnelle à la bioéthique, c'est-à-dire qui puise dans diverses théories (par ex. : la narrativité, le contexte, les relations, les principes éthiques) permet de saisir une plus grande complexité morale. Cependant, cette multi-dimensionnalité de l'éthique clinique ne saurait occulter le consensus sur ses visées principales.

Deuxièmement, on note des différences dans les propos des membres qui oeuvrent au sein du RSSS comparativement à ceux qui lui sont extérieurs. Ainsi, les premiers expriment l'expérience de la différence morale comme un conflit; les deuxièmes comme une forme de pluralisme. Les premiers évoquent le « questionnement » comme moyen de prendre un certain recul par rapport à une situation clinique alors que les éthiciens notamment insistent sur une forme de réflexion plus large et englobante. Les membres du RSSS soutiennent que l'éthique clinique intervient dans les « zones grises » alors que les membres qui y sont extérieurs font allusion à « l'incertitude », une posture qui semble interioriser l'absence de réponse comme faisant partie de l'éthique. Ces différences ne nous semblent pas exclusivement de nature langagière ou encore redevables à des différences « superficielles ». Au contraire, on constate que des visions différentes de l'éthique s'y expriment. L'explication que nous formulons s'appuie sur l'hypothèse que nous avons suggérée pour expliquer l'apparente distinction entre le langage éthique abstrait et le langage éthique concret lorsque nous avons abordé le thème des principes

éthiques. La distinction reposerait sur des expériences différentes liées en partie à la nature du travail effectué en milieu et hors du milieu de santé. Cependant, c'est la proximité, c'est-à-dire le fait de côtoyer la souffrance qui en serait la cause. Dans le contexte de la souffrance, l'éthique devient une éthique de la bienfaisance et du respect de la personne. Ainsi, les problèmes éthiques qui sont chargés d'émotions et de tensions donnent lieu à des « conflits » et des « zones grises ». Lorsque les membres vivent moins fréquemment ce type de situations, ils utilisent un autre langage pour exprimer une réalité qui est elle aussi différente. Il n'est pas interdit de penser que deux orientations s'en dégagent : l'une souhaitant régler des conflits; l'autre approfondir les causes de la différence. On peut opposer ces visions. On peut également croire qu'elles peuvent s'enrichir mutuellement.

Ajoutons que lorsque Patenaude et Bégin qualifie « d'inconsistante », l'argumentation des membres de CÉC, ils notent sans doute un phénomène réel (Patenaude et Bégin, 1995, 124). Cependant, le cadre théorique de Kohlberg suggère que la moralité s'exprimerait de manière cohérente comme si l'éthique constituait une entreprise philosophique reposant sur une quête de cohérence théorique. Or, comme Greene et ses collaborateurs le notent la charge émotionnelle des dilemmes éthiques met au défi le souci de la cohérence théorique puisque les théories éthiques normatives traditionnelles sont incapables de systématiser les raisons qui conduiraient les humains à juger différemment selon que les dilemmes soient ou ne soient pas émotionnellement chargés (Greene et al., 2001, 2105-2106). Ainsi, l'incohérence semble faire partie de la façon dont nous raisonnons réellement étant donné la nature des processus neuropsychologiques qui sous-tendent le raisonnement moral. Sans nous dire ce que nous devons en faire ou même invalider l'éthique de Kohlberg sur le plan normatif, cela indique une nouvelle complexité dont on doit tenir compte sur le plan empirique. Elle enrichit également notre compréhension des défis que doit surmonter toute approche normative.

Troisièmement, bien que la bienfaisance et le respect de la personne soient des visées partagées par une majorité, des dimensions éthiques différentes se manifestent selon les professions. Par exemple, les personnes versées en sciences religieuses ou en théologie

voient davantage l'éthique comme un lieu d'écoute et de parole alors que les travailleurs sociaux voient l'éthique clinique comme une défense des patients, un souci pour la justice et pour le respect de l'autonomie. Ensuite et sous toutes réserves, les femmes semblent plus sensibles aux dimensions contextuelles de l'éthique. Elles semblent identifier davantage la contextualité de l'éthique et sont plus nombreuses également à mentionner que des enjeux éthiques existent dans le quotidien et dans les relations de travail. Ces différences convergent vers l'hypothèse suivante : l'expérience professionnelle, entre autres, marque profondément les visions de l'éthique.

Notre étude avait comme objectif de mieux comprendre comment les membres de CÉC conçoivent l'éthique clinique de manière inductive selon une méthodologie qualitative. Cette stratégie s'est avérée féconde. En évitant de restreindre la collecte et l'analyse des données à un cadre théorique particulier, tel celui de Kohlberg, nous avons découvert des éléments constitutifs de leur vision éthique ainsi que de subtiles différences entre les membres. L'ensemble des données de cette étude et leur analyse suggèrent donc que ces études antérieures nous renseignent que partiellement. La réalisation d'études de terrain en éthique clinique pourrait donc s'avérer une approche permettant d'améliorer notre compréhension des enjeux éthiques et de leurs multiples interprétations et ce, selon le langage de ceux qui les vivent.

ARTICLE 2 : COMMENT LES MEMBRES DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE CONÇOIVENT-ILS LEUR RÔLE ET CELUI DES COMITÉS ? UNE ÉTUDE QUALITATIVE DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE QUÉBÉCOIS

INTRODUCTION

En bioéthique, l'interdisciplinarité⁶⁷ est une préoccupation fondamentale. On vise à décloisonner les disciplines afin d'arriver à une analyse éthique plus globale (De Wachter, 1979, 105; Callahan, 1976). Dans les comités d'éthique clinique, la composition multidisciplinaire représente une ouverture par rapport à l'éthique médicale traditionnelle. Elle constitue une reconnaissance de l'existence d'une diversité de perspectives dans notre société.

La composition multidisciplinaire d'un CÉC trouve des justifications d'ordre pratique et épistémologique. Sur le plan pratique, la composition multidisciplinaire peut faciliter l'accès à la consultation lorsqu'un demandeur reconnaît qu'un membre partage sa formation. Par exemple, l'infirmière se sentirait plus à l'aise de communiquer avec un membre infirmière; le médecin plus à l'aise avec un collègue médecin. Sur le plan épistémologique, le CÉC offre un contexte pluraliste où la diversité des perspectives reflète en quelque sorte le contexte social lui-même pluraliste. Dans le contexte de la délibération, on soutient que cette diversité favorise une plus grande objectivité (Swenson, 1992, 695; Hollerman, 1991; Moreno, 1990, 42). Elle permettrait également d'envisager une pluralité d'options en vue de la résolution des problèmes éthiques (Swenson, 1992, 695).

⁶⁷ À moins d'avis contraire le terme interdisciplinarité indique un effort soutenu et conscient d'intégration des perspectives disciplinaires et professionnelles. On recherche à trouver des solutions qui se présentent entre (*inter*) les disciplines et qui ne relèvent d'aucune discipline particulière bien que chacune puisse contribuer. La multidisciplinarité représente un moindre niveau d'interpénétration des disciplines. La visée des CÉC est l'interdisciplinarité tandis que leur composition est multidisciplinaire. Cette distinction conceptuelle ne se trouve pas dans les propos des membres. Le chercheur en fait cependant usage pour l'analyse.

En dépit de ces justifications, une série de difficultés pratiques tels la formation des membres, le recrutement de nouveaux membres et la rétention des anciens suggèrent qu'une meilleure connaissance de la position des membres à l'égard de leur propre rôle et du rôle d'un CÉC pourrait aider au bon fonctionnement des CÉC (Berchermann et Blechner, 2002, 134 ; Griener et Storch, 1994). Certains soulignent que l'échange dans le contexte multidisciplinaire peut s'avérer difficile et éprouvant notamment parce qu'il y a parfois de profondes divergences d'opinion entre les membres (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 350). Pour ces raisons, il semble important de comprendre la diversité des points de vue au sein des CÉC. Des études suggèrent qu'il y a des différences selon les professions dans la façon de concevoir l'éthique clinique et l'identifier des problèmes éthiques. Il semblerait alors que chacun des membres apporte un bagage singulier marqué, entre autres, par ses expériences professionnelles. Cependant, peu d'études abordent le rôle des membres de CÉC ainsi que le rôle d'un CÉC du point de vue des membres de CÉC, d'où l'idée de cette étude.

Du point de vue d'une conception naturaliste⁶⁸ de la bioéthique, l'expérience a une valeur morale (Moreno, 1999, 11-15). À ce titre, les non-experts, comme le sont la plupart des membres de CÉC, ont une perspective particulière qu'il est souhaitable de mieux comprendre. Pour ce naturalisme, que l'on peut qualifier de modéré, l'être n'implique pas le devoir-être contrairement au paralogisme naturaliste mais le devoir-être implique un « pouvoir-être » (Racine, 2004f; Moreno, 1999, 11; Callahan, 1996, 21). Or, l'éthique est incapable en elle-même de déterminer les capacités de l'agent moral contextualisé et donc les limites et les contraintes du devoir-être (Racine, 2004f), d'où l'intérêt des méthodes de recherche empiriques des sciences humaines et sociales. Car si la recherche empirique ne peut résoudre des problèmes normatifs (Singer, Siegler et Pellegrino, 1990, 95), elle peut nourrir la recherche théorique (Alvarez, 2001, 502). Il s'ensuit l'intérêt d'étudier empiriquement comment les membres conçoivent leur rôle en tant que membre et celui du CÉC. En particulier, les différences provenant des formations professionnelles méritent d'être explorées. À cet égard, Daniel Callahan notait il y a une trentaine d'années que « no subject would seem to me more worthy of investigation than what I

⁶⁸ Voir Racine (2004f) pour une discussion philosophique sur le naturalisme en bioéthique.

call the 'ordinary language of moral thinking and discourse' » (Callahan, 1976, 5). Dans notre cas, une étude de la perspective des membres de CÉC aiderait à mettre toutes les compétences et toutes les expériences au profit des intérêts du patient en prenant conscience des « réductionnismes disciplinaires », c'est-à-dire la réduction d'une problématique à la vision d'une seule discipline. De plus, ces connaissances pourraient s'avérer utiles pour assurer un meilleur fonctionnement des CÉC; pour assurer la communication entre les membres et peut-être pour approfondir notre conception de l'éthique clinique.

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Les débats des 20 dernières années sur les CÉC témoignent des difficultés liées à la création de ces nouvelles instances dans le milieu de la santé. Certains questionnements touchent à l'efficacité des activités organisées par les CÉC telles la formation ou la consultation éthique ainsi que leur évaluation (Howe 2000; White, Dunn et Homer, 1997; Degnin, 1997; Andre, 1997; Fletcher et Siegler, 1996; Fox, 1996; Fox et Arnold, 1996; Tulskey et Fox, 1996). D'autres questionnements concernent les méthodes appropriées pour effectuer les consultations (Gracia, 2001; Brincat, 1999; Brody, 1999; Charon et Montello, 1999; Viafora, 1999; DeRenzo et Strauss, 1997; Jonsen, 1991 et 1990). Au sein de cette vaste littérature, on retrouve peu d'indices sur la façon dont les membres de CÉC perçoivent leur propre rôle ainsi que le rôle d'un CÉC. Cette ignorance est d'autant plus regrettable que la composition multidisciplinaire des CÉC exigerait de connaître la contribution particulière des divers membres. Cela surprend car dans la littérature, la composition multidisciplinaire est considérée comme l'une des caractéristiques les plus fondamentales d'un CÉC (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 207; Self et Skeel, 1998, 44 ; Leclerc et Parizeau, 1995, 110), voire l'un de ses avantages par rapport à d'autres modèles de consultation tels que le consultant individuel (Swenson, 1992, 695). Une étude indique que plus le comité est multidisciplinaire, plus il connaît du « succès » (Scheirton, 1993). Une autre étude empirique indique que la multidisciplinarité et la composition diversifiée d'un comité constituent un « facteur de succès ». Entre autres, il

est important de se comprendre mutuellement, de se respecter dans les différences sans quoi le partage devient impossible (Schick et Moore, 1998, 78). Ainsi, une meilleure compréhension de vue des membres apparaît essentielle, entre autres pour améliorer la communication au sein des CÉC.

All participants identified multidisciplinary and diverse membership as a key ingredient for success (...) Interpersonal skills include good communication skills; that is, not only articulating a position well but also listening to and understanding one another. Good communication assumes respect for the other person's position; without this respect, shared discourse cannot occur (Schick et Moore, 1998, 78).

Des données suggèrent l'existence d'une divergence significative de points de vue entre, ce qu'il convient d'appeler ici, les différentes « catégories de membres » de CÉC. Par exemple, Kelly et ses collaborateurs constatent que la façon de concevoir un problème éthique varie beaucoup entre les membres d'un même CÉC (Kelly, Marshall, Sangers, Raffin et Koenig, 1997). Racine (2004a) observe de nombreuses différences dans la façon dont les membres de CÉC conçoivent l'éthique clinique. Par exemple, les personnes formées en théologie ou en sciences religieuses évoquent fréquemment les thèmes de la parole et de l'écoute. Selon la même étude, les femmes semblent avoir une conception davantage contextuelle de l'éthique clinique conformément aux écrits de Gilligan (Racine, 2004a), sans pour autant qu'elles fassent moins usage des principes éthiques. L'étude de Robertson (1996, 297) indique que les rôles professionnels semblent expliquer certaines différences sur le plan des approches éthiques, ce qui est appuyé, entre autres, par l'étude de Martin sur le point de vue des infirmières en néonatalogie (Gaudine et Thorne, 2001, 184; Walker, Miles, Stocking et Siegler, 1991; Martin, 1989, 468). Une littérature suggère également que les intervenants de la santé ont des « éthiques implicites » différentes, notamment les médecins (Larouche et Flaherty, 2001b), les infirmières (Larouche et Flaherty, 2001a; Robertson, 1996) et les travailleurs sociaux (Larouche et Flaherty, 2001c), voire les éthiciens (Self et Skeel, 1991).

Cette littérature sur les différentes catégories de membres de CÉC suggère des différences significatives entre les membres. Cependant, ces dernières peuvent également devenir une source de tensions (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 350) comme

c'est le cas au sein des équipes de soins de santé (McNeil, 2001, 457-459; Monette, 2001; Walker, Miles, Stocking et Siegler, 1991, 424). Verweij, Brom et Huibers, rapportant une expérience néerlandaise, notent que les problèmes abordés en comité sont parfois délicats et remettent en cause les croyances fondamentales des membres (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 349). Si tel est le cas, une meilleure compréhension de cette diversité pourrait aider à la mettre en oeuvre.

Ethical deliberation involves articulation and sometimes a critical assessment of one's fundamental views of life. This may be experienced as threatening and engender feelings of uncertainty. A vigorous moral discussion is therefore a precarious enterprise. Committees should keep an eye on whether each discussion partner feels comfortable mentioning his or her views, and they should encourage this comfort (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 349).

Somme toute, l'interdisciplinarité constitue une visée fondamentale des CÉC et la composition disciplinaire est censée faciliter sa réalisation. Des données indiquent l'existence de différences entre les membres de CÉC sans pour autant que nous ayons des connaissances précises à ce sujet.

OBJECTIFS

Inspirée par une conception naturaliste de la bioéthique où la compréhension du point de vue des acteurs est importante, cette étude vise à mieux comprendre comment les membres envisagent leur propre rôle et comment les membres perçoivent le rôle d'un CÉC. En particulier, les différences entre les intervenants de la santé au sein d'un CÉC méritent d'être explorées sur ces points. D'un point de vue éthique, l'interdisciplinarité constitue un rempart contre les réductionnismes disciplinaires. Elle représente une ouverture dans un monde, celui de la santé, où les situations sont essentiellement abordées avec l'optique des expertises disciplinaires. Une série de difficultés identifiées dans la littérature suggèrent qu'une meilleure connaissance de la position des membres à

l'égard de leur propre rôle et du rôle d'un CÉC pourrait améliorer le fonctionnement des CÉC notamment en relevant la contribution particulière des différentes perspectives.

MÉTHODOLOGIE

Une validation du projet de recherche a été effectuée de trois façons : observation informelle de réunions de CÉC, présentations préliminaires du projet et stage d'observation (hiver 2003) dans les Hôpitaux universitaires de Genève. Une lettre a été expédiée en octobre deux mille deux aux 65 CÉC québécois retrouvés dans le guide du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2001) afin, entre autres, de pressentir l'intérêt de participer au projet : 27 comités ont répondu. Quatre ont accepté l'observation informelle pendant l'automne 2002. De plus, 12 comités manifestaient un intérêt à participer formellement au projet. Ces derniers ont été recontactés au mois d'avril deux mille trois.

Avant de recruter les CÉC, une approbation a été obtenue du comité d'éthique de la recherche approprié. Un responsable du CÉC a ensuite été contacté afin que le chercheur puisse présenter le projet aux membres. De septembre à novembre deux mille trois, neuf⁶⁹ CÉC ont été rencontrés. Sept comités provenant de six régions différentes du Québec ont accepté de participer. Tous les membres des CÉC participants ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé. Dans la présentation des données, les référents personnels et contextuels sont éliminés de façon à réduire les risques associés à l'identification d'un membre, d'un CÉC ou d'un établissement de santé.

Les archives des comités⁷⁰ ont été examinées et accompagnées d'une prise de notes visant à repérer, entre autres, la mission du comité, les éléments marquants de l'histoire du comité et les divers thèmes abordés dans les consultations. En tout, 19 réunions de comités d'éthique clinique ont été observées formellement. De plus, 21 observations informelles de réunions de comités d'éthique clinique ont été réalisées. Cela fait un total

⁶⁹ La présentation a été faite par un membre du comité (et non par le chercheur) pour deux de ces neuf comités.

⁷⁰ L'un des comités n'avait pas d'archives mais seulement des exemplaires des travaux réalisés.

de 40 réunions observées, formellement (avec prise de notes) et informellement dans le cadre des activités de neuf comités différents⁷¹. Chacun⁷² des sept comités participants formellement à l'étude a été observé pour une période de six mois entre septembre deux mille trois et mars deux mille quatre.⁷³

Tous les membres de CÉC furent invités à un entretien semi-dirigé (Poupart, 1997; Delhomme et Meyer, 1997, 181) qui visait à mieux comprendre, entre autres, la façon dont ils conçoivent leur rôle ainsi que celui du CÉC. Sur un total de 61 membres, 34 ont été interviewés, soit 15 hommes et 19 femmes. D'une durée d'environ 45 minutes, les entrevues ont été réalisées de septembre à décembre deux mille trois. On compte une diversité (Tableau XI) au sein des membres interviewés. De trois à huit membres ont été interviewés par comité. Ce nombre dépend des contextes, des réponses au formulaire de consentement ainsi que des conditions pratiques.⁷⁴

Catégorie	Nombre
Infirmières	6
Professionnels de la santé ⁷⁵	6
Représentants du public	5
Éthiciens	5
Travailleurs sociaux	5
Agents de pastorale/aumôniers	3
Médecins	2
Administrateurs	2
Total	34

Tableau XI : Profil des personnes interviewées

Tout le matériel a été codé de manière qualitative, inductive et thématique (Delhomme et Meyer, 1997, 187-92) à l'aide du logiciel NVivo.⁷⁶ Tout d'abord, les thèmes récurrents

⁷¹ Deux CÉC observés informellement n'ont pas été observés formellement ce qui explique que neuf CÉC au total aient été observés.

⁷² L'un des sept comités ne pouvait accepter l'observation formelle pour des raisons que nous ne pouvons donner afin de respecter l'anonymat des participants.

⁷³ Le dernier CÉC recruté a été observé pour une période de cinq mois.

⁷⁴ Lorsqu'un responsable d'un comité (le président ou le secrétaire le plus souvent, parfois un membre de longue date) était rencontré, le chercheur a complété l'entretien par des échanges sur des questions visant à obtenir des éléments complémentaires d'information sur l'histoire et le fonctionnement du CÉC.

⁷⁵ On comprendra ici que cette catégorie exclut les infirmières et les médecins ainsi que les agents de pastorale travaillant en milieu de santé. À moins d'avis contraire, l'expression « professionnels de la santé » est utilisée selon cette acception restreinte. Le terme « intervenants de la santé inclut les professionnels de la santé, les médecins et les infirmières.

ont été identifiés suite à une lecture des retranscriptions. L'usage de codes libres (*free node*) dans NVivo a favorisé l'identification de ces thèmes dans la phase de codage ouvert. En guide de pré-test, sept entrevues ont été codées afin de valider la stratégie de codage. Les codes ont ensuite été remaniés et organisés en arbres logiques afin d'en dégager inductivement une grille de codage. Des sous-catégories de codage ont été ajoutées lorsque de nouveaux éléments apparaissaient dans le matériel. La stratégie de codage est riche (*rich coding*) et n'implique pas l'exclusivité des codes afin de tirer une plus grande quantité d'information du matériel. Le chercheur a utilisé une version imprimée de la grille de codage pour vérifier si tous les codes étaient considérés. Une fois le codage terminé, le chercheur a relu minutieusement une version imprimée du matériel pour vérifier l'exhaustivité du codage.

L'analyse de nos données est fondamentalement qualitative. Des statistiques descriptives sont parfois utilisées pour caractériser certaines propriétés des réponses. Pour l'analyse qualitative, des exemples illustrant les codes servent à présenter les résultats et à en dégager le contenu. Le sens général du thème est explicité et les sens divergents sont relevés. L'analyse est parfois dirigée dans le sens d'une typologie nominale (Durand et Blais, 1997, 165) de réponses. Des extraits servent à présenter des descriptions riches du contenu (Davies et Hudson, 1999, 118). Les résultats sont ensuite analysés afin d'établir des liens entre les différentes catégories de codage et le profil des membres. Ils sont ensuite discutés en relation avec la littérature sur les CÉC. Le suivi du projet inclut des démarches auprès des comités pour les remercier et les informer des principales conclusions de la recherche.

⁷⁶ Les fichiers Word ont été importés et codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo.

RÉSULTATS

Nous présentons tout d'abord les résultats qui concernent le rôle des membres de CÉC et ensuite ceux qui touchent le rôle des CÉC. Des difficultés rapportées par les membres sont indiquées en troisième lieu. La discussion suit la présentation complète des résultats. Chacune de ces trois sections comporte son plan articulé que nous évitons de répéter ici.

1. Les rôles des membres

Interrogés sur leur façon de concevoir leur propre rôle, les membres soumettent quatre types d'éléments de réponse. Certains relèvent d'une « dimension éthique » dans la mesure où les membres associent leur rôle directement à une visée explicitement normative comme la défense des droits des patients ou le respect d'un principe éthique. D'autres, principalement les présidents et les personnes ayant un rôle de soutien auprès du comité, mentionnent des éléments qui touchent l'organisation du comité. Ce sont des « dimensions organisationnelles ». La conception du rôle des membres comprend aussi une « dimension professionnelle », en lien avec leur formation ou la profession qu'ils exercent. Enfin, certains mentionnent que leur rôle en tant que membre correspond à leur *personne*. Ce sont alors des « dimensions personnelles ». Étant donné que le thème de la diversité revient fréquemment dans la façon dont les membres conçoivent leur rôle, nous présentons les données relatives à ce thème à la fin de cette première section.

1.1. Les dimensions éthiques⁷⁷

Trois composantes relèvent d'une « dimension éthique », c'est-à-dire un rôle défini explicitement en référence à une valeur ou à un principe éthique identifiable. Ils sont le respect et la défense des droits de la personne, le respect de l'autonomie ainsi que le respect de la justice.

⁷⁷ La numérotation et les mises en retrait servent ici à faciliter la présentation des nombreuses données qui autrement peut apparaître décousue.

Défense de la personne et de ses droits

Plusieurs membres⁷⁸ présentent leur rôle en affirmant qu'ils doivent faire respecter les patients ou défendre leurs droits. Ces éléments semblent fondamentaux dans la façon dont les membres conçoivent leur engagement dans le CÉC. Les professionnels de la santé expriment cette visée en utilisant l'expression « défense du patient » alors que les personnes extérieures au milieu utilisent davantage le « respect de la personne ».

Respect de l'autonomie

Deux travailleurs sociaux précisent que le respect de l'autonomie est un élément central et constitue la manière la plus évidente de respecter la personne. Soulignant que les patients sont souvent vulnérables, l'un d'eux s'exprime ainsi : « il faut d'abord qu'ils puissent être informés de façon éclairée quand ils ont besoin de prendre une décision. Et aussi avoir le droit de refuser d'emblée si c'est comme pas acceptable ».

Justice

Deux travailleurs sociaux, les deux mêmes qu'au point précédent, indiquent que leur rôle se situe également sur le plan du respect de la justice. Voici deux exemples :

Que ce soit équitable pour la personne, j'essaie toujours autant que possible. Ça ne me suit pas, ça me poursuit. Je pense que c'est pour ça que je fais du service social. La justice...

Il y a une autre valeur, je pense que c'est souvent une question, comme travailleuse sociale, je pense que je suis sensible à cela, c'est la valeur de la justice là-dedans.

⁷⁸ Au nombre des membres ayant mentionné cet aspect, on compte un aumônier, un éthicien avec une formation en théologie, un médecin, une infirmière, un travailleur social et un administrateur.

1.2. Les dimensions organisationnelles

Quelques membres, surtout des présidents de comité ou des membres ayant un rôle de soutien voient une partie de leur rôle dans l'organisation du CÉC. Deux thèmes émergent : l'animation et la communication, d'une part, et « moteur-dynamiseur », d'autre part.

Animation et communication

Trois présidents et un secrétaire de comité situent leur rôle au niveau de l'animation et de la communication. Chacune de ces personnes accorde une attention particulière au partage de la parole et à la liberté d'expression. Une personne relie ce souci à sa formation en pastorale où la parole occupe une place très importante. Les autres membres semblent confirmer ce rôle que les présidents « s'attribuent » : « Et c'est certain que le président du comité doit toujours garder ça en tête et ramener le comité à ces principes-là si on s'égaré ». Un autre exemple : « Je pense que c'est au président ou à celui qui anime la réunion, quand on parle vraiment d'un cas clinique, respecter que les gens ont des opinions et que les opinions peuvent diverger à l'entour du monde, voir s'il y a une majorité qui se dessine (...) puis qu'on respecte qu'il y a des gens qui peuvent s'opposer à ce qu'un autre pense. »

« Moteur-dynamiseur »

Quatre présidents présentent leur rôle comme celui d'un « moteur » ou de « dynamiseur » de leur CÉC. Cela comprend, entre autres, la responsabilité de structurer les discussions de manière à ce que les objectifs soient atteints et de motiver les membres : « je suis un catalyseur de tout le monde (...) puis je les fouette un peu, une fois temps en temps » ou « je pense que je donne les orientations au comité » ou « Je vois mon rôle comme l'organisation et la structure du comité » et encore « je me vois comme un mini-moteur qui va agir dans le comité puis à l'extérieur du comité ».

1.3. Les dimensions professionnelles

La majorité des personnes interviewées associent leur rôle à leur profession ou à leur formation. Nous considérons à tour de rôle chacune des catégories de membres : agents de pastorale et aumôniers, travailleurs sociaux, médecins, infirmières, représentants du public, professionnels de la santé, juristes, éthiciens et administrateurs.

Agents de pastorale et aumôniers

Deux aumôniers et un agent de pastorale expliquent leur rôle en faisant allusion à leur perspective professionnelle. La parole et le partage de la parole y sont des thèmes récurrents : « la parole est essentielle » et le CÉC est « un lieu de parole ». Une optique d'humanisation est aussi signalée par un aumônier : « ça fait que pour moi, dans mon domaine, c'est vraiment d'être présent avec la personne. D'être vraiment à son écoute ». Un autre s'exprime ainsi :

C'est vrai que moi mon travail se situant uniquement au niveau de la parole avec les gens, c'est sur que je privilégie, c'est mon instrument, c'est mon outil, puis la parole ça prend du temps. Je trouve bon, l'analyse de cas, c'est un lieu de parole, puis ça prend du temps, bon c'est pas un dossier qu'on regarde, bon, celui-là est réglé. Et je suis coloré par ma pratique d'écouter et de parlant auprès des personnes.

Un aumônier note le malaise qu'il ressent parfois du fait qu'il est un prêtre catholique : « mon rôle c'est parce que moi, comme je suis un prêtre dans la mentalité des gens, souvent c'est comme le prêtre c'est l'Église, l'Église c'est le prêtre. C'est comme identifié très fortement (...) mais enfin, c'est la même attitude qu'avec les gens que je rencontre. » L'extrait suivant constitue un commentaire illustrant comment la présence de la dimension religieuse rend certaines personnes perplexes.

Ce qui m'a surpris aussi, c'est qu'on a l'air à faire jouer un rôle au curé de l'hôpital, ce n'en est pas un dans notre cas, mais c'est souvent la pastorale qui hérite de ce genre de choses. Je ne sais pas pourquoi, plus disponible, j'imagine. (...) C'est parce que quand on confie ça à la pastorale, ça fait plus religieux. Dans notre cas, c'est l'Église

catholique qui est présente. On connaît ses valeurs, elles ne sont pas nécessairement partagées par tout le monde.

Travailleurs sociaux

Les travailleurs sociaux envisagent leur rôle en relation avec le respect de l'autonomie et une préoccupation pour la justice, lesquels constituent à leurs yeux, une dimension essentielle de leur travail. Aussi, s'ajoute à cela une caractéristique du travail social, soit sa dimension non médicale à caractère psychosocial : « j'ai un autre point de vue et la famille me préoccupe beaucoup. C'est pas juste le patient qui me préoccupe. » Cette vision du travail social est partagée par la majorité des travailleurs sociaux interrogés : « ma spécificité qui est le social, donc la famille dans son environnement, *versus* le médecin qui est médical » ou : « puis le volet psychosocial c'est quand même... mon domaine ». Voici un exemple illustrant comment le lien entre le rôle dans le CÉC et la perspective professionnelle du travailleur social est expliqué.

Mais, je me vois vraiment comme travailleuse sociale au sein de l'équipe. Pour moi, je porte toujours mon chapeau de travailleuse sociale. Pour moi ça ne s'enlève pas. Même si les réunions se font à l'extérieur des heures de travail, je suis là en tant que travailleuse sociale avec l'expertise que je peux apporter, avec l'intérêt que j'ai face aux questions éthiques.

Médecins

Les médecins discutent de leur rôle en relation avec la collectivité et les patients. Un médecin souligne qu'il est « le défenseur de son patient » et que cette obligation prime sur les impératifs de la collectivité.

Je dirais qu'on doit vraiment, comme médecin, être le représentant de son patient. Donc, quand on dit que c'est l'autonomie de la personne, quand on dit la collectivité par rapport à l'individu, moi je dois prioriser l'individu et non la collectivité. Alors, je suis le défenseur de mon patient. Alors, s'il arrive quelque chose et j'ai des

considérations sociétales, je dois les mettre de côté plus que l'intérêt de mon patient. C'est lui qui doit primer. Il est très vulnérable et si moi je ne suis pas pour lui, ça va aller mal.

Un autre médecin mentionne qu'il est médecin ainsi que représentant de la collectivité.

Moi, j'y participe comme médecin, puis comme membre de la collectivité en fait. (...) je pense qu'on doit mettre nos connaissances au service des autres mais pas mettre les autres au service de nos connaissances.

Infirmières

Les infirmières interrogées puisent dans leur expérience professionnelle de deux façons pour se définir comme membre de CÉC. Premièrement, certaines évoquent une « vision nursing » qui se démarque des autres perspectives professionnelles. Leur travail les amène à travailler à proximité des patients, ce qui les rend sensibles à leurs volontés et à leurs besoins.

En étant infirmière, en étant plus proche de la famille et du patient, tu vas être plus portée à écouter, à te mettre dans la position du patient, pas du côté du médecin. Lui a aussi son rôle à faire, qui va être plus de guérir et soigner. Il y en a qui sont plus ouverts à savoir qu'ils ont des limites. (...) Alors, moi, c'est ma vision nursing alors, je vais plus me mettre dans la peau du patient et de la famille. Comment ils vivent ça.

Une infirmière, tout en faisant allusion à cette vision, indique son malaise par rapport aux exigences que cette vision implique. En outre, elle souligne que le processus de formation des infirmières inculque une vision qui amène à voir les « conflits » de manière tranchée.

Bien, il y a toujours des valeurs qui vont te guider, mais ta profession aussi parce qu'on a chacun un *background*, ça fait qu'on a chacun une vision automatiquement. Comme moi, j'ai la vision nursing (...) Cette vision-là, je ne pourrai peut-être pas donner un nom dessus.

Mais je me dis, ça, c'est une vraie infirmière. Ou elle n'ira pas à son heure de dîner. Moi, mon équipe, je peux compter sur les doigts de ma main les fois qu'elles vont dîner. S'il n'y a pas personne, elles vont courir et prendre 10 minutes. (...) C'est ça, des gens qui ne comptent pas. Tout de suite, c'est ça qu'elles amènent en tant qu'infirmières. (...) Le nursing, arrête, c'est un dévouement corps et âme. (...) C'est pas correcte cette vision-là, ils ne devraient pas l'avoir. Ils devraient avoir une vision plus tempérée, puis l'autre plus élevée, puis sociale aussi. (...) C'est le service d'infirmière, faut que tu sauves le monde.

Deuxièmement, d'autres infirmières rejettent cette différence et affirment qu'elle ne doit pas intervenir dans un CÉC : « Mon bagage je suis infirmière, mais ça ne change pas tellement comparé avec un autre membre. »

Représentants du public

Les représentants du public⁷⁹, le plus souvent des retraités, ont avant tout des formations dans le domaine de l'éducation ou de la santé. Ces membres relèvent qu'ils ne sont pas attachés à l'hôpital, d'où une plus grande indépendance d'esprit. Par exemple, un représentant décrit son rôle comme étant celui de « poser des questions, de voir s'il y a une cohérence dans ce qui se fait ». En voici un autre exemple :

Ceux qui sont concernés, ça devient un peu difficile parce que leur point de vue est peut-être moins objectif. Ceux qui ne sont pas à l'intérieur, c'est pas pour rien qu'ils demandent des personnes qui sont à l'extérieur, qui ne sont pas en conflit, qui ne travaillent pas ici. Puis j'ai pas d'intérêts à défendre non plus. Donc, la façon dont je peux voir les choses, bien je suis moins lié à la structure. Et c'est un peu ça l'idée d'avoir un représentant de la population qui lui aussi n'est pas lié.

Cette perspective critique est également identifiée par des professionnels qui apprécient leur présence qui les « ramènent à l'ordre » en quelque sorte puisqu'il devient difficile de défendre une forme de « corporatisme » devant ces personnes.

⁷⁹ Représentant des usagers, représentant de la communauté, représentant de la population, selon les CÉC.

Un médecin l'exprime ainsi : « on ne doit jamais perdre ça de vue et je dirais que le fait d'avoir des gens qui ne travaillent pas à l'hôpital, ça nous permet de ne pas oublier ça, qu'on est là centré-client. »

Professionnels de la santé

Nous avons aussi rencontré les professionnels qui ne sont ni médecins ni infirmières. Leur travail auprès des patients est spécialisé mais apporte un éclairage élargi sur la clientèle desservie. Par exemple :

Bien moi je me vois comme une personne ayant une expérience de vie et une expérience professionnelle, qui a vu beaucoup de choses et qui est capable d'apporter des témoignages, tu sais, les gens ne croient pas nécessairement qu'il y a des acharnements thérapeutiques (...) On en voit beaucoup. On est là-dedans cinq jours par semaine puis ça fait des années. Surtout quand on fait des soins intensifs, surtout quand on fait de l'urgence, travailler avec des enfants, on voit qu'il y a vraiment beaucoup d'ouvrage à faire. (...) On voit le patient, on le voit 10, 12 fois par jour (...) je pense qu'on récolte beaucoup, puis on peut rapporter beaucoup au comité d'éthique, dans ce sens-là.

Certains rapportent qu'il est plus difficile en tant que professionnel de la santé de faire accepter sa participation à un CÉC.

Mais en tant que diététiste, je vais souvent rencontrer des patients qui sont en fin de vie aussi. (...) On m'avait déjà dit, non, pourquoi qu'une diététiste fait partie du comité, j'ai dit pourquoi pas, ça apporte une dimension qui est nouvelle, nous aussi on est confronté avec le patient, nous aussi on vit ça.

Juristes

Aucun membre agissant comme juriste n'a pu être interviewé. Par contre, d'autres membres s'expriment à leur propos. L'expertise du juriste est généralement considérée essentielle au CÉC. Certains lui attribuent également un rôle pour éclairer la discussion en rappelant les « grands principes éthiques ». Un éthicien affirme que les avocats s'intègrent difficilement aux CÉC.

Les personnes les plus difficiles à manœuvrer dans ces comités-là à l'heure actuelle, contrairement au passé, c'est pas les médecins, c'est pas les infirmières, c'est les avocats parce qu'eux autres ils sont avocats, puis ils ont leur mentalité, puis je les comprends d'ailleurs, mais dès que la loi dit une chose, il n'y a plus de discussion possible. (...) Les avocats sont durs à manœuvrer parce que justement, ils ont tendance à mettre le point final. (...) Et si on arrive à ce que le bien du malade, contredise la loi, il peut dire, il peut dire que c'est contre la loi, mais il embarque avec nous pour dire, le mieux ça serait quand même ça.

Éthiciens

Les éthiciens jouissent d'un statut particulier dans le CÉC. Comme son nom l'indique, le CÉC est un comité « d'éthique ». À ce titre, l'éthicien jouerait un rôle de premier plan, peut-être un rôle « d'expert de l'éthique ». Une présidente souligne que ce sont les éthiciens qui rédigent les avis de son comité. Un autre membre exprime ainsi le rôle de l'éthicien:

Je pense que les principes éthiques devraient nous être rappelés fidèlement par l'éthicien puis l'avocat, puis les gens alentour pour s'assurer qu'on ne dérape pas.

Ressentant ce type d'attentes de la part d'autres membres, un éthicien, mal à l'aise avec le statut d'expert, explique que l'éclairage éthique ne vient pas seulement de lui.

J'ai un rôle particulier, parce que je suis personne ressource en éthique. On attend de moi que j'aie des points d'éclairage particuliers (...) Déjà par le fait même que je suis personne ressource en éthique, il y a une attente particulière (...) Donc, je sais quand j'y vais (au CEC), je dois répondre à ces attentes, qui dépassent uniquement la question de la présence. Il y a aussi des attentes au niveau d'une certaine compétence et d'un éclairage. Par contre (...) je suis là bien sûr avec une formation et avec une compétence, mais je suis là aussi à l'écoute, car je crois que la lumière ne jaillit pas uniquement d'une seule personne. Mais qu'elle jaillit de ce partage, de cet entre-choc d'idées.

De la même façon, certains éthiciens sont conscients de l'influence qu'ils peuvent exercer sur les autres membres. Cet éthicien, par exemple, prend des précautions afin que son point de vue ne devienne pas l'autorité.

Mais si je donne mon avis au départ, je suis à peu près sûr qu'il y a la moitié des gens qui vont se ranger à mon avis puis qui ne diront pas je pensais ci ou je pensais ça. Puis, si j'ai le malheur de parler à la fin, bien là les gens comprennent que je conclus puis ils changent d'idée. C'est bizarre. Ça, pour moi, c'est toujours un danger.

D'autres propos des éthiciens semblent indiquer qu'ils sont parfois aptes à guider la discussion, à offrir une certaine expertise. Par exemple, un éthicien s'assure que le comité ne dévie pas de son rôle, par exemple, en offrant des avis médicaux et non des avis éthiques.

Le fait que je suis « spécialiste en éthique », j'ajoute à ça que, et le comité s'y attend, je pense, que mon rôle soit précisément de surveiller ou d'amener, si ce n'est pas le cas, que la réflexion porte vraiment dans l'orientation d'une réflexion éthique. Sans dire, bien moi je le sais, puis ça va être ça la solution du problème, bien de dire, vous êtes en train de dire, donner un avis légal et non pas éthique. (...) Un de mes rôles, je pense, que moi je me donne, mais que le comité me donne aussi, c'est d'aider justement le comité à ne pas perdre de vue le but qu'on a.

D'autres éléments du discours de certains éthiciens semblent confirmer qu'ils se considèrent véritablement comme des experts. Par exemple, l'un d'eux relève le laxisme dans la formation des membres de CÉC.

À l'opposé tout comme je me verrais mal poser un diagnostic en neurologie parce que je ne suis pas neurologue, je vois mal comment des gens qui n'ont pas une formation poussée pour faire en sorte que ce ne soit pas un cours de 45 heures dans un ensemble de cours où effectivement on puisse se prononcer de façon sage sur la dimension éthique d'un geste. Voilà pourquoi, moi je verrais davantage un comité de bioéthique, composé d'éthiciens en majorité, éclairé par les diverses disciplines qui composent le milieu hospitalier. De telle sorte qu'à l'heure actuelle, je trouve la composition du comité de bioéthique et, j'ai l'impression des comités de bioéthique, faussée parce que, un, ça réduit la rigueur intellectuelle de la réflexion éthique, la réduisant à une réflexion du gros bon sens où là on perd la dimension philosophique de la réflexion et on donne, disons, la prépondérance de la réflexion soit à la dimension médicale ou à la dimension légale.

Dans le même sens, un autre éthicien s'explique mal pourquoi des intervenants avec des formations universitaires pointues croient pouvoir résoudre les problèmes éthiques sans formation ou sans reconnaître la compétence d'un éthicien clinique.

Les gens pensent qu'ils sont capables de résoudre des problèmes éthiques sans être habileté. Contrairement, il n'y a pas personne qui peut venir travailler dans un hôpital à moins d'avoir son diplôme reconnu par une université pour travailler dans un domaine spécifique. (...) Pourquoi on pense que dans des situations d'éthique, c'est le gros bon sens qui va régler la situation.

Par contre, l'expertise en éthique laisse certains membres (non éthiciens) perplexes. Ce membre, par exemple, se positionne contre le fait que l'éthicien en saurait davantage que lui en matière d'éthique. Il formule le commentaire suivant adressé en partie au chercheur.

Je suis contre les spécialistes pour des questions comme ça. Et je crois, et j'espère ne pas vous choquer (...) Je pense que la réflexion éthique pourrait aussi bien se passer chez les philosophes, que chez les anthropologues, mais là on a créé une profession. (...) Je ne reconnais à personne le pouvoir d'en savoir plus que moi sur cela, ni moins.

Pour sensiblement les mêmes raisons, un autre membre se positionne contre une formation obligatoire en éthique parce que l'éthique « c'est tout simplement le respect de la personne ». Pourquoi exiger des études particulières pour ce qui relève plutôt du « gros bon sens », propos tout à fait contraire à ce que certains éthiciens avancent.

C'est bon qu'il y en ait une « couple » qui soient bien connaissant là-dedans (l'éthique) mais je ne pense pas que ce soit si nécessaire que ça parce que c'est respecter la personne. La personne, chaque personne elle a la possibilité en elle sans avoir un degré universitaire en éthique ou en médecine, c'est le gros bon sens, je trouve, l'éthique. C'est d'aller chercher les réponses, l'aide où on en a besoin. (...) Mais d'avoir une personne en éthique, moi je trouve que ça n'en prendrait au moins une sur le comité. Parce qu'on est pas expert personne. Mais de dire qu'il faudrait que tout le monde soit bon en éthique, non, je ne pense pas. Je peux me tromper, mais je ne pense pas.

Administrateurs

Deux membres oeuvrant au sein de l'administration de leur établissement ont été interviewés. Ils expriment un certain malaise par rapport au fait qu'ils peuvent être amenés à justifier certaines décisions relevant de l'administration. Ils se sentent alors coincés entre leur rôle de membre de CÉC et leur rôle professionnel. Nous avons remarqué qu'ils apportent souvent des informations sur l'organisation des services ou les orientations futures d'un établissement, c'est-à-dire une vision plus globale de l'établissement de santé.

1.4. Les dimensions personnelles

Comme nous l'avons annoncé, plusieurs membres décrivent leur rôle en relation avec leur formation ou leurs activités professionnelles. De plus, bon nombre de membres (14 sur 34) précisent qu'ils apportent toute leur personne, leur vécu et leurs expériences personnelles dans leur participation au CÉC. Cette « dimension personnelle » semble dépasser l'apport professionnel. Par exemple, un médecin souligne qu'il n'est pas là comme représentant des médecins, mais comme personne. Selon lui, cela permet aux membres de dépasser les « corporatismes » présents au sein d'un établissement.

On a chacun notre *background*, qui aide à amener notre contribution, notre expérience, mais pour moi, je ne sais pas, je ne me sens pas comme le représentant des médecins. Je me sens plus là comme personne ayant une expérience particulière pour amener quelque chose. Dans ce sens-là, ça nous met au-dessus de nos corporations.

Une membre souligne qu'elle ne vient pas comme professionnelle, mais comme être humain.

Bien c'est d'apporter ma partie, ma vision. (...) Et personnelle. Pour moi, c'est absolument ça, j'amène ce que je suis. J'ai les éléments X, puis avec mon vécu à moi, je donne la solution que moi je trouve. (...) Honnêtement, moi je ne suis pas là comme pharmacienne, je suis là comme être humain. Simplement, j'y vais vraiment pas comme pharmacienne. Puis mes interventions, pour moi, elles sont pas pharmaceutiques, mais pas du tout, elles sont personnelles. Ça adonne que je suis pharmacienne.

Des membres font allusion à leurs expériences de vie, à leur vécu qui apportent quelque chose à leur participation au CÉC. Par exemple, une membre interrogée sur son rôle répond : « J'amène qui je suis. (...) J'amène le poids de ma vie si je puis dire, de mes réflexions, de mes constats, de mon écoute, qui peut être un peu particulière, ça fait 30 ans que j'écoute. » Cette autre membre explique qu'on apporte nécessairement ce qu'on est comme personne dans un CÉC, contrairement à ce que certains professeurs d'éthique voudraient laisser croire.

Mes « prof » d'éthique, ne seraient pas contents d'entendre ce que je dis là. N'empêche que certains l'on dit. Certains ont dit que quand on arrivait dans

un comité, il fallait, laisser tout notre bagage à la porte. Et d'aller simplement en éthique. (...) écoutez, si on faisait abstraction de tout, de nos formations, nos expériences puis nos émotions, on arrive avec quoi pour décider? On est des robots? Non, alors, je pense qu'au contraire, toute notre expérience, la richesse de notre expérience, peu importe qu'elle soit professionnelle ou d'autres côtés, je pense que c'est tout ça qui fait qu'on peut prendre une bonne décision.

Certains ajoutent que les valeurs personnelles sont appelées à « se confronter » dans le contexte du CÉC.

Mon rôle, je le vois (...) Je le vois par rapport à mon vécu personnel, mon vécu de vie, mes valeurs à moi, ce que je peux apporter. (...) c'est mon vécu que j'apporte, mes expériences personnelles, puis mes valeurs, pas que je transporte, mais qu'on est appelé à confronter quand on parle de mes valeurs à moi et les valeurs à l'autre...

D'autres conçoivent cette rencontre davantage comme un échange qu'une confrontation. L'objectif ici n'est pas de faire valoir ses propres valeurs mais d'en discuter ouvertement pour alimenter la discussion.

Donc, c'est d'arriver avec nos valeurs profondes, de respecter, parce que quand il y a un groupe, tout le monde a des visions différentes. (...) Donc je trouve ça intéressant de donner notre avis personnel en essayant de rester aussi impartial, puis de ne pas se cantonner dans nos valeurs et de vouloir les défendre à tout prix et de vouloir que ces valeurs-là passent. (...) Je pense qu'on amène nos valeurs personnelles pour alimenter une discussion dans le but d'en venir aux meilleures recommandations possibles.

Les propos de cette membre, représentante du public, résume le point de vue de plusieurs et ajoutent également une autre dimension. Si les membres ne présentent que leur perspective professionnelle, cela ne sera qu'une « façade » déjà connue de tous. Par exemple, le médecin ou l'infirmière ne pourra jamais représenter l'ensemble des membres de sa profession de toute façon. Elle indique qu'il faut « vraiment, la personne qui parle, pas le rôle qui parle ». Son explication est la suivante.

Moi, je suis représentante des citoyens, mais je suis là en tant que personne, en tant que moi-même qui réfléchit. Tu sais, on est des êtres humains qui réfléchissent. On n'est pas juste un citoyen, puis un médecin, puis une infirmière, puis la travailleuse sociale. Sinon, ce sont toutes des affaires connues, ça. On arrive pas à brasser autant en mettant notre propre façon de voir à travers l'expertise que l'on a. (...) Ah, ça c'est les infirmières qui pensent de même, ah ça, les médecins pensent de même. Ça va rester dans le stéréotype, je dirais. Mais si ça passe par une personne, il me semble que ça l'a plus de chance de dépasser le stéréotype parce que le médecin lui-même n'est pas toujours tout comme l'image. Alors, il va présenter le point de vue médical, mais il va aussi présenter comment ça résonne à travers un être humain, lui-même. Et peut-être qu'il n'est pas tout à fait d'accord là, puis peut-être lui aussi est en malaise, pas juste le discours du médecin. Il va y avoir le malaise de la personne par rapport au discours.

1.5. La diversité des membres

Plusieurs membres présentent leur rôle au sein du CÉC en référence à leur formation ou à leurs activités professionnelles. Par contre, de nombreux membres soulignent l'importance de la composition multidisciplinaire du comité en vue de réaliser l'interdisciplinarité.⁸⁰ Cet effort est soutenu par l'apport des compétences professionnelles.

Bien c'est vraiment un rôle d'interdisciplinaire, on est des gens, c'est un comité multi, donc composé de différentes professions avec un regard et des limites particulières en fonction de sa profession. Alors tout cela mis en commun, je pense que ça donne une richesse.

Une seule personne, un éthicien, émet un point de vue mitigé à l'égard de la composition multidisciplinaire. Selon lui, les éthiciens devraient constituer la majorité du comité sans qu'ils en forment la totalité. Cette personne insiste sur le manque de rigueur dans la formation et déplore la faible présence de l'éthique philosophique dans les discussions.

Voilà pourquoi, moi je verrais davantage un comité de bioéthique composé d'éthiciens, en majorité, éclairés par les diverses disciplines qui composent le

⁸⁰ Rappelons ici que la distinction entre l'interdisciplinarité et la multidisciplinarité n'est pas articulée par les membres de CÉC. Dans les données rapportées ces termes sont utilisés indistinctement.

milieu hospitalier. De telle sorte qu'à l'heure actuelle je trouve la composition du comité de bioéthique et, j'ai l'impression des comités de bioéthique, faussée parce que, un, ça réduit la rigueur intellectuelle de la réflexion éthique, la réduisant à une réflexion du gros bon sens où là on perd la dimension philosophique de la réflexion et on donne, disons, la prépondérance de la réflexion soit à la dimension médicale ou à la dimension légale. (...) Que ce soit uniquement des éthiciens, ça je ne l'admets pas plus.

2. Rôles d'un CÉC

Suite à la présentation des données sur le rôle des membres de CÉC, nous abordons la façon dont les membres conçoivent le rôle des CÉC. Cependant, avant d'aborder ce point proprement dit, nous exposons les données concernant les destinataires de l'aide du CÉC.

2.1. Qui le CÉC doit-il aider ?

Les membres sont d'avis général que le CÉC vient en aide au patient⁸¹ (30 sur 34), aux intervenants (30 sur 34) ou à l'établissement (27 sur 34). La moitié des membres interrogés (17) affirment que le CÉC peut venir en aide à ces trois types d'interlocuteurs. Parfois, cette ouverture se manifeste explicitement dans le cadre réglementaire du comité. En dépit d'un certain consensus sur cette grande disponibilité du CÉC, une certaine priorité est ressentie dans les propos recueillis. Par exemple, plusieurs soulignent qu'ils aident d'abord les patients, ensuite les intervenants et enfin l'établissement de santé. Voici une façon reprises maintes fois de hiérarchiser les interlocuteurs du CÉC.

Si on y va dans un ordre, l'institution c'est en dernier, pour moi, « patients », « intervenants », je les mettrais un peu en égalité parce qu'en aidant un, tu aides l'autre aussi. L'intervenant est là pour aider le patient mais des fois, il ne trouve pas de solutions pour le patient. C'est les deux. Si tu veux que je te réponde, oui et non, patient, intervenant et ensuite l'institution.

Une seule personne mentionne qu'un CÉC ne vient pas en aide aux patients car il est destiné au personnel. Il faudrait un autre mécanisme pour aborder les questions concernant les patients.

⁸¹ La famille du patient est parfois incluse dans le terme « patient ».

Pour moi c'est pas du tout vis-à-vis des patients. À mon avis, il devrait y avoir autre chose. Un autre mécanisme. Donc pour moi, c'est vis-à-vis du personnel. (...) il y a le code de déontologie pour les patients. Je veux dire qu'il faudrait un comité d'éthique pour les patients, comment se conduire le mieux possible avec le patient, non sérieusement avec les infirmières ou le petit personnel, éventuellement. Si un acte un mouvement éthique c'est de faire le bien autant que possible, c'est à ceux qui prétendent qu'ils veulent faire le bien, de réfléchir à cela.

Une autre personne observe que l'ordre canonique : « patient, intervenants, établissement » est renversé dans les faits.

Bon, normalement, ça devrait être là pour aider les patients, le patient qui est au cœur, le patient, les intervenants et après ça, les institutions. Mais malheureusement, c'est pas de même que ça se passe. Ça fait comme l'inverse. C'est comme un bateau renversé.

Les dissensions apparaissent surtout à l'égard des relations entre le CÉC et l'établissement de santé. Dans un premier temps, on note que certains soutiennent que l'aide apportée au patient et aux intervenants se répercute sur l'établissement. En outre, le CÉC peut aider l'établissement « au niveau de l'organisation en matière de politiques et de procédures ». Quelques-uns soulignent que le CÉC peut assurer une transparence accrue de l'établissement et éventuellement rassurer la population, notamment dans un contexte où l'image des institutions peut être entachée par les médias. D'autres mentionnent que la présence d'un CÉC peut aider l'établissement à ne pas rester « figé », à assurer que les intervenants travaillent dans l'optique du bien-être du patient. Par exemple : « Je pense que le comité peut beaucoup aider une institution à ne pas s'empoussiérer, mauvaises habitudes, dans des choses... tu sais, nous déranger un peu positivement. » Un éthicien est optimiste par rapport aux relations que peuvent entretenir l'établissement de santé et le CÉC.

Ils aident beaucoup l'institution. Bien c'est-à-dire, ils aident à l'image de l'institution, mais ce n'est pas artificiel, juste artificiel. C'est quand même l'image de l'institution vis-à-vis les médias et la population qui est quand même toute sa crédibilité. Je ne dis pas que la crédibilité de l'hôpital repose

sur le comité d'éthique, mais le comité contribue à garder une image positive d'un investissement qui en vaut la peine.

Dans un deuxième temps, on entend des critiques ou des réserves au sujet du lien entre le CÉC et l'établissement de santé. Un membre espère « que c'est pas l'institution d'abord qui doit être aidée. (...) elle est là pour faire en sorte, qu'à travers son organisation, les soignants « ont le plus possible de marge de manœuvre pour intervenir dans les soins à donner et non pas couvrir l'institution ». Un médecin s'oppose à ce que le CÉC soit là pour rehausser l'image de l'établissement.

Parce que je dirais, mon but, c'est pas que l'hôpital paraisse bien. Je dirais que c'est ça, moi, ça rentre même pas en ligne de compte. Que l'hôpital paraisse bien, je m'en fou. Peut-être qu'on va prendre des décisions qui vont être mieux pour le patient mais qui ne seront pas acceptables.

2.2. Quel est le rôle d'un CÉC ?

Les membres définissent le rôle du CÉC de multiples façons. Plusieurs mentionnent les rôles traditionnels de consultation et d'éducation. Un moins grand nombre fait allusion à la rédaction de lignes directrices. En plus de ces trois rôles traditionnels, nombreux sont ceux qui en ajoutent d'autres. Plusieurs évoquent, dans leurs mots, un rôle de « protection et d'*advocacy* » pour les patients, de « soutien aux intervenants », de « clarification et d'éclairage » ou de « discussion et de réflexion ». Enfin quelques-uns font allusion à d'autres rôles tels que : la médiation et la communication, le développement de « l'éthique au quotidien », et la mise en valeur d'un rôle proactif pour le CÉC (voir tableau XII).

Rôles d'un CÉC	Nombre sur 34	%
1. Consultation	29	85
2. Éducation	24	71
3. Soutien aux intervenants	20	59
4. Protection et <i>advocacy</i>	18	53
5. Clarification et éclairage	13	38
6. Lignes directrices	11	32
7. Réflexion et discussion	11	32
8. L'éthique au quotidien	4	12
9. Médiation et communication	3	9
10. Rôle proactif	2	6

Tableau XII : Rôles des CÉC

Rôle 1 : Consultation

Le rôle de consultation est celui que les membres présentent le plus souvent dans le cadre des entrevues : 85% des membres y font allusion. En fait, certains croient qu'il s'agit de son seul rôle. Deux attitudes se dessinent. Un premier camp insiste sur la grande importance de la consultation : « on est là avant tout pour faire des études de cas. C'est important des études de cas ». Ce service permet de répondre aux questions des intervenants, des patients ou des familles, d'offrir « un éclairage ou des pistes de solution ». Plusieurs qualifient ce travail de réflexion et de discussion ou d'éducation du milieu. Quelques-uns précisent que la consultation ne doit pas constituer un tribunal où l'on juge les gens.

Un autre camp, minoritaire, croit, parfois suite à des échecs, que la consultation n'est plus le rôle d'un CÉC. Certains préfèrent le rôle de formation car ils voient difficilement comment ils peuvent intervenir pour porter conseil dans une situation clinique urgente. D'autres membres sont tout simplement déçus du fait qu'il y a peu de demandes de consultation présentées à leur CÉC. Pour eux, le vrai rôle ou le rôle fondateur des CÉC est la consultation, mais la réalité du terrain fait en sorte qu'il en est autrement.

Le rôle d'un comité d'éthique clinique, ça devrait être de permettre aux intervenants qui se posent des questions vis-à-vis telle ou telle situation, de leur permettre de discuter librement de cette situation, d'essayer de voir

comment ils pourraient avoir une aide pour aborder ces situations-là. (...) Sauf que dans les faits, c'est pas ça qui se passe. Il m'apparaît en fait que dans le comité où je suis et puis dans ce que j'ai entendu dire d'autres comités, les intervenants ont plus tendance d'essayer de régler leurs problèmes entre eux, de ne pas faire intervenir une tierce partie. Donc, les médecins vont discuter entre eux d'un problème, ou vont discuter avec l'équipe comme telle, mais ils ne font pas souvent appel au comité d'éthique.

Une membre de ce même comité recevant peu de demandes de consultation fait également part de sa déception par rapport au rôle de consultation.

Je vais vous dire au début avant que j'arrive dans un CÉC, je m'imaginai que le comité était un lieu de source d'informations ou un lieu où on venait consulter où les professionnels venaient consulter lorsqu'ils avaient des problèmes éthiques. (...) Mais je me suis rendue vite compte que même avant l'existence des CÉC, que ces professionnels-là avaient déjà une conscience et que tous ces problèmes-là, ils les ont vécus toute leur vie bien avant que les comités d'éthique n'existent. (...) quand ils ont un problème, ils se réunissent en groupe de médecin, ils ont leur réunion de médecins à l'hôpital, et ils peuvent se consulter entre eux, ils l'ont toujours fait, si bien que quand on s'imagine que le comité d'éthique c'est la place que les gens vont venir consulter, bien j'ai eu, à ma grande surprise, j'ai été là-dessus très déçue.

Rôle 2 : Éducation, information et sensibilisation

Les membres font également fréquemment allusion (71%) au rôle d'éducation, d'information et de sensibilisation aux enjeux éthiques. Certains soulignent que les documents de réflexion produits par les CÉC servent à informer et à sensibiliser. La dimension « sensibilisation », soit de faire prendre conscience des problèmes éthiques est prépondérante par rapport à l'éducation ou à l'information. On note également que la sensibilisation est dirigée vers les intervenants tandis que l'information est surtout destinée aux usagers. Certains croient que ce rôle est négligé. Quelques-uns ajoutent que c'est le rôle « le plus important » ou qu'il s'agit du « plus grand rôle du comité ».

Le rôle qui moi me plaît le plus... Parmi les rôles. C'est sûr qu'il y a l'étude ponctuelle de difficultés ou de dossiers, mais le rôle du comité, c'est plus amener les gens qui travaillent sur le plancher à réfléchir et à communiquer ensemble, à parler de ce qu'ils croient être le meilleur comportement, mais de le faire en dialogue avec l'autre qui travaille avec.

Un éthicien explique qu'étant donné les changements constants dans le milieu de la santé, les CÉC auraient intérêt à assurer une formation, un rôle « souvent négligé ».

C'est pour moi, surtout en éthique et même en morale, si on fait les distinctions que les gens font, quelque chose de fondamental que d'être capable de créer. Puisqu'à partir du moment où une morale est réglée, elle est sclérosée, bien elle est morte, ce n'est plus de l'éthique. Et comme les situations de vie progressent, les sciences progressent, les situations changent aussi avec les différents paramètres des personnes, bien à un moment donné, les valeurs qu'on avait ou les solutions qu'on avait telles qu'on les présentait ne cadrent plus du tout. (...) Alors, nécessairement, ça doit être évolutif. Ce qui est pas facile. Et dans ce sens-là, le rôle de formation d'un comité d'éthique pourrait être intéressant.

On distingue également différents sens du processus d'éducation. Parfois, il semble unidirectionnel. Par exemple, une présidente explique que le rôle de formation consiste à assurer une uniformité dans les valeurs du personnel.

Je te dirais de s'assurer de connaître la perspective, les valeurs et les croyances de tout l'établissement, pour essayer de les faire ressortir et de les faire respecter. Pour avoir une uniformité dans les valeurs et les croyances dans tout l'établissement.

D'autres fois, la communication entre le comité et le personnel est conçue comme un processus à deux sens où non seulement le comité transmet des éléments mais il apprend également sur la réalité des intervenants.

Rôle 3 : Soutien

Même s'il s'agit d'un rôle qui pourrait être associé à la consultation, à l'éducation ou à la rédaction de lignes directrices, il convient de relever que de nombreux membres (20 sur 34) indiquent que le CÉC a « un rôle de support ». Cet appui, ce soutien, cette aide, selon les membres, peut être dirigé aux intervenants, à la famille et au patient. Quelques-uns indiquent que le CÉC soutient les médecins alors qu'un plus grand nombre inclut les patients. Ce rôle est cependant dirigé principalement aux intervenants. On mentionne

parfois que cet appui peut « rassurer les intervenants », « soulager » ou « dédramatiser ». Certains précisent que l'aide permet aux intervenants de « cheminer » dans leur travail.

Rôle 4 : Protection et *advocacy*

Plus de la moitié des membres (18) attribuent au CÉC un rôle de défenseur ou de protecteur des usagers, soit une forme d'*advocacy*. Le CÉC doit chercher « le bien du patient » même si cela va contre la loi. Il doit même vérifier si les usagers « ont reçu toute l'information, sont respectés dans leurs valeurs, dans leurs besoins, dans ce qu'ils désirent ». D'autres expressions traduisent d'autres facettes de ce rôle : chercher le « meilleur intérêt de l'éthique et des patients » ; « prendre partie de la clientèle » ; « voir s'il n'y a pas des aberrations, des abus, des non-respects » ou « s'assurer qu'on respecte le droit des gens ». Somme toute, dans les mots d'un membre, le CÉC « c'est un peu le gardien des valeurs morales et humaines toujours dans l'optique de protéger le patient ».

Rôle 5 : Clarification et éclairage

Plusieurs (13 sur 34) croient que les avis et les réflexions du CÉC fournissent un éclairage et des clarifications qui peuvent guider les intervenants dans leur prise de décision. Ces clarifications visent à « mieux voir la situation » et à « fournir des pistes de solution ». Le CÉC parvient à jouer ce rôle, selon quelques membres, car il n'est pas directement impliqué dans les situations cliniques. De même, les membres ne sont pas aussi émotionnellement engagés que les intervenants aux prises avec un problème.

Rôle 6 : Rédaction de lignes directrices

La production de lignes directrices ou de documents de réflexion constitue l'une des trois tâches officielles d'un CÉC. Par contre, c'est, parmi ces trois, celle qui est de loin la moins fréquemment citée. Seuls 11 membres y ont fait allusion. Les membres en discutent peu autrement qu'en mentionnant les documents sur lesquels ils travaillent ou auxquels ils ont participé. La rédaction de lignes directrices constitue l'activité exclusive de deux CÉC observés.

Rôle 7 : Discussion et réflexion

Une douzaine (11) de membres conçoivent le CÉC comme un lieu de discussion ou de réflexion dont on précise que l'objectif est le « meilleur intérêt du patient ». Ces discussions ayant lieu au sein du CÉC sont jugées plus difficiles à tenir dans les milieux de travail.

Rôle 8 : Éthique au quotidien

Quatre personnes, dont trois du même CÉC, voient le rôle du CÉC sur le plan de « l'éthique au quotidien » parce que l'éthique « c'est tout simplement le respect de la personne (...) et pas nécessairement dans une phase aiguë, dans une crise aiguë ». Ce rôle touche « l'éthique pour le personnel » qui consisterait à déterminer comment « le comité de bioéthique pourrait même améliorer l'éthique entre les membres du personnel ». Un médecin rapporte qu'il « n'y a pas juste des situations aiguës qui devraient être discutées, mais des fois, des situations plus simples, plus communes, moins dramatiques mais qui sont toujours à considérer. »

Rôle 9 : Médiation et communication

Trois membres font allusion à un rôle de communication ou de médiation. Pour deux membres, la communication semble intimement liée aux façons de travailler. Changer la façon de communiquer c'est en quelque sorte de changer l'organisation du travail. Seulement une personne attribue un rôle de médiation au CÉC.

C'est plus amener les gens qui travaillent sur le plancher à réfléchir et à communiquer ensemble, à parler de ce qu'ils croient être le meilleur comportement, mais de le faire en dialogue avec l'autre qui travaille avec. C'est vraiment amener la communication et la réflexion, mais au niveau du plancher. Pas, nous autres, on va régler ça autour de la table, on ne connaît même pas le patient, on ne connaît pas les personnes qui sont en discussion ou en conflit. On va régler ça sur du papier... (...) Organiser des rencontres sur des thèmes qui sont un petit peu délicat que les gens portent comme inconfort, mais qui ne prennent pas le temps de le nommer.

Rôle 10 : Proactivité

Seulement deux membres expriment explicitement que le CÉC doit avoir un rôle « proactif », c'est-à-dire un rôle de promotion du changement dans l'établissement. Un membre l'explique ainsi : « Parce que c'est pas juste une question d'être là pour analyser des cas, si on analyse quelque chose, l'objectif premier c'est de changer des choses ».

3. Quelques difficultés des CÉC

L'étude ne visait pas à identifier les difficultés des CÉC ou les frustrations des membres. Étant donné que plusieurs y font allusion, il nous semble inexact de passer ce contenu sous silence. Nous regroupons en trois catégories les propos recueillis: la formation des membres, l'analyse de cas et la communication. Premièrement, certains éthiciens font allusion au fait qu'il y aurait un déficit sur le plan de la formation des membres. L'un d'eux explique que le « roulement élevé » des membres peut nuire à la conduite des activités. De même, s'il y a trop de nouveaux membres, les membres seniors peuvent influencer indûment les nouveaux membres qui hésitent à prendre la parole pour faire valoir leur opinion.

Deuxièmement, les échanges en comité conduisent à relever de nombreuses interrogations sur la pertinence des analyses de cas. Des membres provenant de deux comités différents déplorent la sous-utilisation de leur comité. Dans un troisième comité où la rédaction de documents de réflexion est à l'avant-plan, un membre estime que le « véritable rôle du comité n'est pas joué ». Certains expliquent cette situation en soutenant que leur CÉC est à la « périphérie » de l'hôpital. D'autres relèvent des ambiguïtés possibles dans l'objectif même d'une consultation. Par exemple, un éthicien souligne que les CÉC ne doit pas se substituer à l'échange normal entre les médecins lorsqu'il y a des différences de point de vue. Une présidente qualifie de *dumping éthique* des situations où des intervenants demandent à leur CÉC de trancher dans une situation sans que les renseignements présentés soient suffisants ou que les délais accordés soient acceptables. Une autre personne relève que son comité risque parfois de s'immiscer dans des relations de travail ou de se faire coincer dans des conflits entre différents groupes dans l'hôpital. Dans le même sens, certains mettent en garde contre l'instrumentalisation

du comité comme en le transformant en tribunal. D'autres difficultés sont causées non pas par l'ambiguïté des objectifs d'une consultation mais par la conduite du processus d'analyse de cas. Par exemple, certains déplorent un manque d'information pour résoudre efficacement des problèmes éthiques. Un membre reproche un manque d'encadrement des discussions dans son comité car celles-ci ont parfois tendance à dévier et à devenir des séances de « ventilation ». D'autres trouvent que leur comité n'avance pas assez et « fait du sur place ». Parfois, les membres constatent amèrement qu'ils rendent un avis, mais sont à peu près incapables d'obtenir un suivi sur la recommandation ou d'échanger avec la personne qui l'a reçue. En particulier, certains l'interprètent comme une forme d'impuissance face aux médecins alors que d'autres doutent tout simplement de l'efficacité de l'analyse de cas.

Une troisième série de difficultés se regroupent autour de la communication entre le CÉC et son milieu. En particulier, certains CÉC se font difficilement connaître. On observe que les CÉC savent peu souvent, comment, et à qui transmettre leurs travaux. Un membre souligne que la documentation produite par les CÉC exclut possiblement toute une partie de la clientèle pour qui ce médium n'est pas adapté. D'autres s'interrogent sur la connaissance du CÉC auprès des patients. Par exemple : « Mais je me demande si les patients savent jusqu'à quel point cette porte-là est ouverte. » Un autre membre mentionne qu'il est rare qu'un cas soit soumis par un patient.

C'est rare qu'un patient va venir nous voir et va nous dire directement au comité moi, j'ai été victime de mauvais traitements. Mais par contre c'est à nous lorsque dans le cas, de faire en sorte que le bien du patient soit recherché, que le meilleur intérêt du patient soit recherché.

DISCUSSION

Nous discutons ici des résultats en deux temps : tout d'abord et sous le thème de l'interdisciplinarité, la façon dont les membres conçoivent leur rôle et ensuite la façon dont ils conçoivent le rôle d'un CÉC. Les principaux constats sont rappelés, discutés et mis en relation avec la littérature. Les données sur les difficultés éprouvées y sont intégrées.

1. Le rôle des membres et la composition multidisciplinaire des CÉC

De nombreux membres soulignent l'importance de la composition multidisciplinaire d'un CÉC. En cela, ils réitèrent la visée interdisciplinaire de la bioéthique. Nous verrons ici, dans un premier temps, pourquoi il y a des raisons de croire que l'interdisciplinarité est à l'œuvre. Dans un deuxième temps, nous verrons pourquoi elle est mise à l'épreuve.

1.1. L'interdisciplinarité à l'œuvre

Les membres rapportent que le travail dans un contexte multidisciplinaire favorise une perspective plus globale, une attitude plus critique et réflexive et finalement une meilleure décision. Une autre étude rapporte que les membres de CÉC font fréquemment allusion à l'ouverture et à la multidisciplinarité de leur CÉC (Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290). Plusieurs données recueillies vont dans ce sens et montrent l'existence d'une diversité de points de vue. En particulier, on note d'importantes différences dans la façon dont les membres s'inspirent de leur formation et de leurs activités professionnelles pour définir leur rôle. Avant d'entamer, l'analyse des différences entre les membres, on peut noter d'emblée un certain consensus. Au niveau, de ce que nous avons nommé les « dimensions éthiques », le respect des personnes et le respect de leur autonomie représentent des visées éthiques fréquemment mises de l'avant. Pour plusieurs, elles expliquent leur participation à un tel comité. Ces observations concordent avec le fait que les membres font souvent allusion à ces deux principes pour définir l'éthique clinique (Racine, 2004a).

Hors de ce « consensus » on note des particularités propres aux travailleurs sociaux. Ils sont les seuls à définir leur rôle en référence au principe de justice et ils définissent plus fréquemment leur rôle sous la forme de visées éthiques que les autres membres. Cela n'est peut-être pas étranger au fait qu'ils sont confrontés, entre autres, à de douloureux transferts de la clientèle, à la gestion des lits et au fait que des patients ne sont pas toujours bien informés. Ils y perçoivent des enjeux sociaux qui expliquent certes une partie de ces difficultés. Par contre, la nature même de leur formation psychosociale les amène à situer les problèmes éthiques dans un plus large contexte (Larouche et Flaherty, 2001, 86). La façon dont ils présentent leur rôle concorde avec l'analyse de Larouche et

Flaherty suggérant que le travail social sensibilise davantage l'intervenant aux événements extérieurs à l'établissement de santé que la médecine ou les soins infirmiers (Larouche et Flaherty, 2001c, 85-86). Le souci de justice dans le contexte clinique n'est donc pas étranger à la nature de leur formation professionnelle.

Chez les médecins interrogés, l'un souligne « défendre son patient » avant les intérêts de la société alors qu'un autre explique qu'il est à la fois médecin et représentant de la collectivité. Ces propos et les visions de la médecine qui les habitent ne sont probablement pas sans rapport avec la remise en question de l'autorité des médecins qui coïncide avec la participation progressive des patients aux choix qui touchent leur santé. En outre, nous sommes aujourd'hui dans un contexte de sévères restrictions budgétaires dans le milieu de la santé. Les médecins, générateurs de coûts, peuvent être confrontés à des pressions pour respecter l'équilibre budgétaire.⁸² Cela pourrait les sensibiliser aux enjeux collectifs associés à la santé. On note également que les médecins interrogés ne définissent pas leur rôle en l'opposant à ceux des autres intervenants de la santé⁸³ alors que l'inverse est vrai, particulièrement pour les travailleurs sociaux et les infirmières. Peut-être s'agit-il de relations hiérarchiques qui conduisent les membres de deux corps professionnels « moins puissants » à se présenter ainsi? Ce sont les difficultés éthiques des médecins qui sont au centre des préoccupations de CÉC. Par contre, il apparaît souvent difficile de les recruter ou de les retenir dans ces comités, du moins dans plusieurs CÉC observés.

Les infirmières interrogées évoquent leur expérience professionnelle de deux façons. Certaines font allusion à une « vision nursing » qui se démarque des autres perspectives professionnelles alors que d'autres infirmières la rejettent. Ce rôle d'*advocacy* des infirmières semble favoriser par des relations plus soutenues avec les patients. De plus, une vision holistique des soins l'expliquerait partiellement (Keffer, 1997, 50; Robertson, 1996, 298). Les infirmières tendraient également à utiliser davantage d'arguments éthiques fondés sur la vertu et les relations que les médecins (Robertson, 1996, 295). Non

⁸² Notons ici que le Québec a adopté une loi anti-déficit qui contraint les établissements de santé à ne pas enfreindre l'équilibre budgétaire.

⁸³ Notons cependant qu'un médecin exprime la particularité de son rôle en le distinguant à celui d'un éthicien sans pour autant l'opposer.

sans lien, l'éthique de la sollicitude est aujourd'hui fortement associée aux soins infirmiers (Larouche et Flaherty, 2001a, 40) et une étude avance que cette approche exprime adéquatement la façon dont elles vivent l'éthique au quotidien (Robertson, 1997, 296). Nos observations vont en ce sens. La plus grande durée des relations avec les patients pourrait expliquer pourquoi les infirmières expriment davantage de frustrations à l'égard de patients difficiles que les médecins qui sont plus distants des patients (Robertson, 1996, 297). Cela pourrait expliquer une autre différence, soit que les infirmières membres de CÉC semblent concevoir les problèmes éthiques comme des « conflits » (Racine, 2004a). Enfin, on notera qu'à la manière des travailleurs sociaux, certaines infirmières insistent beaucoup sur leur profession pour se définir dans leur CÉC. Est-ce encore une façon de se démarquer, de se définir par rapport au corps médical ?

Les représentants du public offrent une perspective critique, extérieure au milieu de la santé. Ils n'entretiennent pas de liens d'emploi avec l'établissement et se sentent donc plus libres d'amener certains points dans les discussions. Dans les réunions, nous constatons qu'ils rappellent fréquemment le point de vue de l'utilisateur et prennent explicitement partie pour le respect de ses droits. Plusieurs intervenants notent l'importance et la pertinence de cette participation. Par ailleurs, nous notons que plusieurs représentants du public sont à l'âge de la retraite. Le plus souvent, ils ont œuvré dans les milieux de l'éducation ou de la santé. Le bénévolat sur lequel repose la grande partie des CÉC explique peut-être pourquoi il en est ainsi (MSSS, 1999, 22). Cependant, la nature de leur formation professionnelle soulève un questionnement sur leur « représentativité ». Sont-ils « représentatifs » de la population en général ?

Les membres œuvrant au sein de l'administration d'un établissement expriment un certain malaise par rapport au fait qu'ils représentent l'administration et peuvent être « coincés » entre leur rôle de membre de CÉC et leur travail au sein de la direction de l'établissement. Cette tension est relevée dans la littérature où l'on suggère généralement de ne pas faire siéger des membres liés à l'administration (Durand, 1999, 500). Le souci d'éviter les conflits d'intérêts est justifié. Cependant, nos observations indiquent que ces membres apportent beaucoup à leur comité en matière de communication. Leur participation constitue l'un des quatre facteurs de succès des CÉC de Schick et Moore

(Schick et Moore, 1998, 77). Cela est également relevé par Rudd (Rudd, 2001, 42) ainsi que par Meijburg et Meulen (Meijburg et Meulen, 2001, i38). Les *Society for Health and Human Values* et la *Society for Bioethics Consultation* recommandent également le soutien institutionnel pour la consultation éthique (Aulisio et Anold, 2000, 66). Peut-être faudrait-il réfléchir sur les façons de diminuer les possibilités de conflits d'intérêts comme en n'accordant pas le droit de vote à ces membres?

A good working relationship with management is another factor within this theme of "support from administration". Communication between the committee and administration is essential. That is best accomplished by having on the committee an administrator and others, who are committed to the committee's work and are filling, formally as well as informally, to support the committee within the organizational structure (Schick et Moore, 1998, 77-8).

On dégage également des caractéristiques propres aux autres professionnels de la santé. Leur présence s'avère parfois précaire dans les CÉC car certains parviennent difficilement à justifier leur présence au sein d'un CÉC. Cependant, nous avons constaté à plusieurs reprises que leurs expériences sont très variées et qu'ils amènent souvent une perspective élargie sur les situations cliniques. Leur participation contribue à refléter la diversité des perspectives et des pratiques à l'intérieur de l'établissement. La même chose peut s'appliquer aux personnes représentant les dimensions religieuses (aumônier ou agent de pastorale) qui définissent leur rôle en termes d'écoute, de partage de la parole et d'humanisation, ce qui concorde avec d'autres résultats sur la façon dont ces personnes conçoivent l'éthique clinique (Racine, 2004a) et le processus d'analyse de cas (Racine, 2004g).

Ainsi, la participation de différentes catégories de membres contribue à diversifier les visions de l'éthique à l'œuvre dans le CÉC. S'ajoute à cela, le fait que plusieurs membres précisent qu'ils n'amènent pas seulement leur perspective professionnelle au comité d'éthique mais également *leur personne*. Les membres soulignent de cette manière qu'ils représentent beaucoup plus que leur profession ou la perspective professionnelle qui les habitent. Cet apport des membres de CÉC est peu discuté dans la

littérature, exception faite des approches narratives qui insistent sur la place du vécu des personnes dans les activités des CÉC (Brincat, 1999; Charon et Montello, 1999; Ellos, 1998; Keay, 1994). Ce discours est étonnant dans un comité qui perpétue, à certains égards, l'engagement professionnel de plusieurs. Le « cadre réglementaire » de ces comités ne mentionnent-ils pas explicitement les différentes catégories professionnelles à titre de critère de sélection des membres? Ainsi, en évoquant une dimension personnelle, les membres renforcent leur volonté de dépasser leur discipline et de puiser dans les sources de leur morale personnelle.

1.2. L'interdisciplinarité à l'épreuve

La section précédente a illustré que, selon leur profession, plusieurs conceptions de l'éthique et du rôle du CÉC sont à l'œuvre chez les membres. Cependant, d'autres données indiquent d'importants défis pour la réalisation de l'interdisciplinarité. Ce sont : la difficulté d'intégrer les perspectives religieuses, les défis de la représentation du public, l'absence d'une partie du personnel ainsi que le rôle particulier des éthiciens. Nous abordons maintenant ces quatre points.

Premièrement, nous avons noté que l'intégration des perspectives religieuses dans les CÉC conduit à des tensions. Un aumônier souligne la difficulté de ne pas se faire considérer comme un représentant officiel de l'Église qui défendrait à tout prix les valeurs de cette dernière. Nous avons également relevé des expressions « désobligeantes » à l'égard de cette catégorie de membres. Une personne ne représentant pas officiellement la dimension religieuse explique, en entrevue, que sa position repose sur une perspective catholique sans pour autant que cet aveu semble facile dans son CÉC. Certains membres éprouvent un malaise à la simple présence d'un représentant de la dimension religieuse. Ceux qui représentent cette dimension le ressentent également. Il s'agit là d'un premier défi pour l'interdisciplinarité. Il en découle plusieurs questions. Les perspectives religieuses sont-elles un élément de « diversité » au même titre que les professions ? Sont-elles conciliables avec d'autres croyances ? Pourquoi soulèvent-elles autant de malaise de part et d'autre ? Doit-on être un représentant des perspectives religieuses pour faire valoir des croyances religieuses dans un CÉC ? Que signifie une

interdisciplinarité qui admet difficilement les religions alors que celles-ci sont une source incontournable du pluralisme moral ? D'autres recherches seraient nécessaires pour évaluer l'ampleur de ce phénomène ou pour mieux comprendre ses origines.

Deuxièmement, nous avons observé qu'il y a une diversité de professionnels sans pour autant que les préposés aux bénéficiaires participent à ces comités. On peut soupçonner ici que la hiérarchie du monde de la santé explique en partie leur absence. Constatant, de leur côté, l'absence des soignants à domicile dans les CÉC, Liaschenko et Peter notent que leur travail est souvent dévalorisé aux États-Unis. Il est relégué à des classes sociales inférieures (Liaschenko et Peter, 2002, 219). Même si leur travail s'avère tout à fait essentiel, ils sont habituellement exclus du processus de prise de décision. De même, ils ont généralement peu d'emprises sur leurs conditions de travail (Liaschenko et Peter, 2002, 220). Cette analyse semble s'appliquer en partie à l'exclusion des préposés qu'un aumônier nous a fait remarquer. Quel est le sens de cette absence? Que révèle-t-elle sur les CÉC et le milieu de la santé?

Ce phénomène d'exclusion des préposés apparaît problématique. Tout d'abord, il reproduit une hiérarchisation et une dévalorisation qui ne correspondent pas à l'esprit de dialogue démocratique qui habite la bioéthique. Ensuite, dans l'optique des meilleurs intérêts du patient, ces travailleurs sont fréquemment en contact avec les usagers et ils peuvent donc offrir des renseignements pertinents pour alimenter les discussions sur les problèmes éthiques dans un établissement de santé. Enfin, l'inclusion des exclus peut devenir une remise en question du point de vue des membres, ce qui en soit pourrait nourrir les discussions afin d'arriver à une analyse plus interdisciplinaire et plus globale. L'absence des préposés aux bénéficiaires dans les CÉC rappelle que ces comités se situent dans des établissements où existent des rapports de pouvoir et des hiérarchies. Cette piste d'analyse indique qu'il y a un risque que les CÉC n'aborde pas des questions liées aux relations entre les intervenants alors que les conflits entre les intervenants semblent nombreux (McNeil, 2001, 457-458). Ajoutons que les préposés exercent un travail qui peut être très exigeant et parfois éprouvant. Même si l'éthique clinique est surtout centrée sur la relation entre le clinicien et l'utilisateur, on peut suggérer, comme

McNeil l'a fait, que le personnel maltraité a probablement plus de chance de maltraiter des usagers qu'un personnel respecté (McNeil, 2001, 458).

Troisièmement, il faut relever que les représentants du public proviennent essentiellement de secteurs professionnels notamment de l'éducation et de la santé, ce qui peut limiter les perspectives amenées au comité ainsi que la diversité des intérêts y étant représentés. De plus, on peut se demander s'il suffit d'avoir une ou deux personnes provenant du public en comparaison avec le grand nombre d'intervenants de la santé. À cet égard, Marie-Hélène Parizeau insiste sur l'importance d'accroître leur nombre, voire de créer une parité entre les membres internes et les membres externes (Parizeau, 1995c, 230). Cette proposition mériterait une plus grande attention.

Quatrièmement, de nombreux facteurs font en sorte que les éthiciens jouissent d'un statut particulier dans les CÉC⁸⁴. Ils sont souvent difficiles à recruter, ce qui leur confère une « valeur ajoutée ». Par exemple, trois comités sur sept ne comptent pas d'éthicien tandis qu'un seul ne compte pas de juriste. Ensuite, on formule des attentes à leur égard : offrir une certaine expertise, un éclairage particulier à partir de principes éthiques ou d'autres éléments théoriques. Les éthiciens se sentent parfois mal à l'aise face à ces attentes.⁸⁵ Par contre, certains de leurs propos dissipent cette ambiguïté et indique qu'ils se donnent un rôle d'expert. Par exemple, un éthicien croit que le CÉC devrait être un comité

⁸⁴ La littérature sur le statut de l'éthicien clinique fait état d'un questionnement touffu que l'on retrouve dans de nombreux témoignages (Foppa, 2000; Howe, 1999; Ehleben, Childs et Saltzman, 1998; Boitte, 1998; Freedman, 1981). L'éthicien est-il un expert ? A-t-il et doit-il avoir une autorité particulière ? Souvent formé en philosophie ou en théologie, dans quelle mesure doit-il s'intégrer au monde de la santé ? (Goold, 1997; Barnard, 1992) Doit-il véhiculer une approche éthique particulière ou bien faire preuve d'une attitude ouverte et pluraliste ? Doit-il se restreindre à une fonction d'éducateur (Courtois, 2002, 63) ? Les éthiciens cliniques ont-ils plus tendance que les autres membres à concevoir les valeurs comme étant objectives ? (Self et Skeel, 1991, 124) Sont-ils cohérents dans leur argumentation éthique comme le suggère Self et Skeel (1991, 125) de sorte qu'ils se démarqueraient des membres de CÉC qui, globalement, montrent « une inconsistance des argumentations » dans leur façon d'articuler leur point de vue d'après Patenaude et Bégin (1995, 124) ?

⁸⁵ Notons que les juristes font l'objet d'attentes semblables à celles des éthiciens. On s'attend à ce qu'ils puissent rappeler des notions de droits pour baliser la discussion. Par contre, provenant d'une profession bien établie, leur rôle est mieux circonscrit. En outre, il y a de multiples façons de voir l'éthique, alors que s'il y a une certaine diversité d'interprétation du droit, elles se fondent sur des textes établis sanctionnés par l'État et dont l'interprétation est contrainte par la jurisprudence. L'éthique s'inscrit dans une plus grande diversité et repose sur des fondements qui font moins l'unanimité que le droit. Cela explique en partie pourquoi les non-éthiciens voient moins clairement quelle est la nature de « l'expertise » de leurs collègues éthiciens.

d'experts de l'éthique afin d'assurer une plus grande rigueur⁸⁶. Quelques membres se préoccupent de cette expertise des éthiciens. Ils argumentent que l'éthique est une question de « gros bon sens ». Cette position n'est pas sans fondement : « Ordinary moral experience is our starting point. After all, morality cannot be invented » (Clouser, 1995, 228). Par contre, les éthiciens s'opposent à cette réduction de l'éthique au « gros bon sens ». Ainsi, ils sont nombreux à exiger davantage de formation de leurs collègues non experts. Cette dernière préoccupation représente une occasion de s'interroger sur la nature de la formation en éthique.

La formation des membres en éthique est une recommandation souvent formulée dans la littérature sur les CÉC et ce, depuis une bonne vingtaine d'années (MSSS, 1999, 23 ; Doucet, 1985). L'enquête québécoise du début des années mille neuf cent quatre-vingt-dix montre des lacunes importantes sur le plan de la formation des membres de CÉC (Parizeau, 1995a, 145), une situation qui « ne semble guère avoir évolué » en mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit (MSSS, 1999, 21). On identifie généralement la formation comme l'un des critères assurant le bon fonctionnement des CÉC (Rudd, 2002, 42-43). Face à cette situation généralisée de sous formation, plusieurs reviennent à la charge et font valoir l'importance de l'éducation des membres de CÉC (Blake, 2000b, 14; Wenger, 2000, 36; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 263-5 ; Fletcher et Hoffman, 1994). On débat même de compétences minimales (MSSS, 1999, 23 ; Parizeau, 1995a; Fletcher et Hoffman, 1994). Du point de vue de la littérature, la valeur de la formation en éthique est claire. Elle apparaît même nécessaire.

Ce souci de formation offre ici l'occasion de mettre en question l'expertise éthique.⁸⁷ Tout d'abord, il faut noter que les non-éthiciens ne semblent pas sentir le besoin d'une formation en éthique pour siéger comme membre d'un CÉC, ce que confirme la littérature (Loewy, 1993, 552). Certains éthiciens considèrent également les formations éthiques traditionnelles, philosophique ou théologique peu utiles (McMillan, 2002, 46; Callahan, 1976). On peut alors se demander si le souci de formation ne correspond pas à

⁸⁶ On peut souligner que la plupart se conçoivent comme « arpenteur-géomètre » (Parizeau, 1995a, 159) qui alimente et balise la discussion.

⁸⁷ Un débat gravite présentement autour de la question de l'expertise de l'éthicien ou du consultant en éthique au Québec (Courtois, 2002) comme cela se fait ailleurs (McGee, 1997 ; Goold, 1997 ; Scofield, 1993 ; Moreno, 1991).

une certaine vision de l'éthique, une éthique centrée sur la théorie et les principes. Cela s'avérait problématique dans la mesure où la théorie éthique pourrait constituer une forme de réductionnisme disciplinaire. Cela soulève avec acuité, ce que Daniel Callahan notait dès 1973, soit les limites des « disciplines normatives » telles que la philosophie ou la théologie lorsqu'elles conceptualisent le langage ordinaire (Callahan, 1976). Dans ce contexte, l'enjeu de la formation se présente alors en partie comme une tension entre différentes visions de l'éthique : l'une, « explicite », celle des éthiciens, centrée sur les grands principes et les approches théoriques; l'autre, « implicite », celles des soignants, centrée sur la réalisation de gestes concrets en vue de respecter les patients et leur autonomie, essentiellement. Pour les uns, on ne peut faire de l'éthique sans être versé dans la théorie. Pour les autres, la théorie est pratiquement inutile car l'objectif est de réaliser le « bien du patient ». On ne peut que soupçonner ici les implications de cette division sur les travaux des comités et la nature des discussions qui y ont lieu.

En somme, nos résultats indiquent qu'il y a une certaine interdisciplinarité à l'œuvre dans les CÉC. Au sein des membres, différentes visions de l'éthique sont présentes comme le démontrent les réponses des travailleurs sociaux comparativement à celles des médecins. Cependant, il y a un risque que les CÉC en esquivent certains aspects et qu'ils se limitent à ce pluralisme. Les CÉC sont-ils capables d'intégrer des différences substantielles, qu'elles soient religieuses ou sociales ? L'analyse des CÉC Tristram Engelhardt semble renforcée.

Well-crated ethics committees partially camouflage the moral differences that exist within most secular societies. Those who thoughtfully impanel committees have good reason to engage in such obfuscation out of practical, political and moral grounds. Because real moral diversity brings real moral conflict, they have good grounds not to appoint to committees individuals with truly diverse moral perspectives or with moral viewpoints substantially different from those they themselves possess (Engelhardt, 1999, 94).

Ce constat étonne puisque les CÉC sont censés être un lieu ouvert où une diversité de point de vue est représentée (Peile, 2001, 4; Swenson, 1992, 695). Du point de vue des approches narratives (Chambers, 1996, 31-32), ceux qui sont présentement sans voix ont

probablement une expérience particulière à apporter, un point mis de l'avant par les approches féministes également (DeRenzo et Strauss, 1997).

In addition to suggesting a flattening of values hierarchies, we propose that a wide variety of players and viewpoints be included in the decision process. Feminist ethicists have brought to the attention of the medical and philosophic communities the need for listening to previously unheard voices. Inclusivity and equal attention to all the various participants is essential, for at the heart and soul of clinical medicine and research are the entwined relationships of many persons set within variable and often rapidly changing clinical circumstances (DeRenzo et Strauss, 1997, 218).

Carson explique cette exigence en référence à la relation entre le médecin et le patient mais cette analyse s'applique peut-être aux membres d'un CÉC. Les CÉC sont-ils ouverts à tous ? À tous les récits, à toutes les expériences? La pratique des CÉC offre-t-elle cette ouverture? On peut s'interroger.

To practice with just one narrative, the medical model, is to resist the idea that there might be other ways of seeing the situation. Seeing that there is more than one story to tell could help doctors and nurses to practice in a more ethically conscious and thoughtful way. While we do tend to practice, most of the time, without thinking too deeply about our initial impressions, I think we can, as in everyday life, re-evaluate these initial assessments. What narrative methods do is to remind us that behind every practice, there is a person waiting to be heard (Carson, 2001, 202).

2. Le rôle des CÉC

Les membres rappellent les trois rôles traditionnels des CÉC, soit la consultation, l'éducation et la rédaction de lignes directrices, mais plusieurs autres rôles s'y ajoutent⁸⁸ Ils font surtout allusion au rôle de consultation et au rôle d'éducation des CÉC. La rédaction de lignes directrices apparaît comme un rôle secondaire, ce qui concorde avec l'étude canadienne de Griener et Storch (Griener et Storch, 1994, 472). En fait, la consultation est souvent considérée comme étant l'objectif premier des CÉC comme cela

⁸⁸ Leclerc et Parizeau (1995, 106) le notent également sans pour autant que cela soit rapporté dans leurs données ou analysé en profondeur.

est rapporté dans les CÉC du Royaume-Uni (Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i8). Pour les intervenants de la santé, la consultation constitue une façon de participer à la prise de décision et de s'engagement activement à améliorer le sort des patients. Plusieurs membres rapportent et déplorent une faible demande pour ce service. On pourrait se demander si les médecins ne partagent pas une vision exprimée il y a près de 20 ans par Mark Siegler, soit que ces comités ne devraient pas être impliqués dans la prise de décision pour les patients (Siegler, 1986, 23). Plusieurs études vont dans ce sens en indiquant une certaine réticence des médecins à la consultation (Racine, 2004g; Hurst, Hull, DuVal et Danis, 2003; Davies et Hudson, 1999). McNeil indique qu'en Australie, la consultation semble une activité marginale comparativement à la rédaction de lignes directrices et à l'éducation. Il faut cependant noter que certains membres qui ne sont pas des médecins émettent également des réserves quant à la consultation. Ils croient que le comité s'immisce dans une situation ou ils considèrent ce rôle utopique. L'ensemble de nos données sur la consultation suggère que bien que la consultation soit une activité appréciée par les membres, sa fréquence ne correspond pas à leurs attentes (voir Racine, 2004g à ce sujet). En cela, la situation du Québec participe à une tendance générale.

Plusieurs sont d'avis que les CÉC devraient s'impliquer davantage dans l'éducation éthique afin de sensibiliser les professionnels et d'offrir des informations aux usagers. Quelques-uns, notamment des membres formés en psychologie, soulignent que la démarche de sensibilisation et d'éducation devrait se faire dans les « deux sens » afin que le comité s'informe également de la réalité du terrain. Ils suggèrent d'explorer les voies d'une communication ouverte dans l'établissement. Dans ce sens, Brom et Huibers suggèrent, entre autres, que les CÉC devraient reposer davantage sur les relations interpersonnelles et la participation des intervenants que les communications officielles telles que les avis ou les rapports (Verweij, Brom et Huibers, 2000). Leur approche pourrait constituer une autre option tenant compte de la réticence des médecins à consulter et le désir des membres de s'impliquer dans l'amélioration de la qualité des soins.

Étrangement, du moins à première vue, la rédaction de lignes directrices constitue un rôle de deuxième ordre comparativement à la consultation et à l'éducation. Nos observations

nous conduisent à croire que les membres, surtout les intervenants de la santé, viennent au comité pour tenter de changer des réalités telles que l'acharnement et le non-respect de l'autonomie des usagers et non pour rédiger des documents. Ils veulent faire de « l'éthique implicite » et non de « l'éthique explicite ». C'est ce qui rend la consultation si captivante. Cependant, la situation apparaît souvent être la suivante : face au faible nombre de demandes pour la consultation, le CÉC se « replie » ensuite sur la production de normes et de lignes directrices. Une situation semblable est rapportée en Australie où peu de CÉC effectuent des consultations. Ceux-ci s'occupent surtout à rédiger des lignes directrices et à organiser des activités d'éducation (McNeil, 2001, 444). Au Québec, dans l'enquête de mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit, une majorité (54 sur 72) de CÉC affirmaient étudier des cas cliniques pour effectuer un travail de consultation (MSSS, 1999, 17) ou assumer une responsabilité de sensibilisation à l'éthique (57 sur 72) à l'intérieur de leur établissement (MSSS, 1999, 21). Par contre, seulement 27 comités sur 72 rapportent avoir élaboré des lignes directrices de mille neuf cent quatre-vingt-quatorze à mille neuf cent quatre-vingt-dix-huit (MSSS, 1999, 19). Il se pourrait donc que la rédaction de lignes directrices soit un rôle moins connu. Peut-être est-elle une activité trop « abstraite » dans un milieu axé sur l'intervention ? Correspond-elle davantage à une conception de l'éthique centrée sur les principes, une éthique explicite telle que celle des éthiciens (Self et Skeel, 1991)? Encore faut-il se demander si les documents produits intéressent véritablement les gens du milieu si les membres, eux, s'y intéressent peu.

Les membres évoquent plusieurs autres rôles des CÉC. C'est ainsi qu'ils indiquent que le CÉC est un lieu de « réflexion et de discussion », une sorte de forum pour débattre et réfléchir. Ce rôle, même s'il ne fait pas partie des trois fonctions traditionnelles, s'est vue proposer dans la littérature (Peile, 2001, 4; Engelhardt, 1999, 92; Callahan, 1992, 9-10) et il est associé à l'éthique clinique de manière générale. Cette dernière remarque est peut-être davantage le propre du contexte européen où les écrits en font un thème important (Steinkamp, 2003, 226). Par exemple, Pierre Boitte indique la nécessité d'un tel forum sans hiérarchie pré-établie⁸⁹ (Boitte, 1998). Dans le contexte britannique, Beyleveld,

⁸⁹ From a more general point of view, and at the level of the whole institution, we have to create and maintain a space for confrontation between different points of view (doctor, nurse, technician,

Brownsword et Wallace soutiennent que les CÉC doivent favoriser la démocratie locale en « introduisant la communauté » dans l'hôpital (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 20). Meijburg et Meulen relèvent qu'aux Pays-Bas, la nécessité d'un forum de discussion plus large a probablement contribué à l'émergence rapide des CÉC (Meijburg et Meulen, 2001, i37). Les membres de CÉC interrogés semblent croire que le CÉC constitue un tel forum de discussion et de réflexion. Cependant, il y a de nombreux points qui remettent en question cette opinion. Nous avons déjà noté certaines limites de l'interdisciplinarité dans les CÉC. On observe également que les non-membres y participent rarement. Certains suggèrent de mettre sur pied des formations ou des discussions ciblant des unités de soins (Boitte, 1998, 67), ce que quelques CÉC commencent à faire.

Plusieurs auteurs identifient à l'instar des membres le rôle de « défense et de protection des patients » (Meijburg et Meulen, 2001, i37; Engelhardt, 1999; Keffer, 1997, 51; Leclerc et Parizeau, 1995, 113; Fleetwood et Unger, 1994; Spielman, 1993, 460). Beyleveld, Brownsword et Wallace avancent qu'il s'agit, d'un point de vue historique, de la première mission des CÉC (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 18 ; Durand, 1999, 493 ; Spencer, 1998, 36 ; Leclerc et Parizeau, 1995, 113). Ce rôle correspond à l'un des sens les plus fondamentaux de l'éthique clinique, soit qu'elle participe à la recherche et à la réalisation des meilleurs intérêts du patient (Singer, Pellegrino et Siegler, 1991). Tristram Engelhardt commente ce rôle d'*advocacy* des CÉC.

They function to protect patients and subjects from abuse. They do not simply make the life of institutions more harmonious or help mediate relations between physicians and their patients. Their charge (...) is to enhance the likelihood that subjects and patients will have their autonomy respected and their interests protected (Engelhardt, 1999, 91).

Tristram Engelhardt remet en cause cette prétention. On doit premièrement déterminer ce que sont les meilleurs intérêts d'un patient, ce qui peut s'avérer difficile (Engelhardt, 1999, 91). Nous observons également que, lors des consultations éthiques, les CÉC consultent irrégulièrement les patients (Racine, 2004g). Si l'objectif de protéger et de

social worker, psychologist, jurist, philosopher) with no pre-established hierarchy, in order to encourage deliberation (Boitte, 1998, 69).

défendre les patients semble faire l'unanimité, les CÉC ont le grand défi de le réaliser. Ces derniers pourraient se heurter à la résistance du corps médical comme cela est déjà arrivé pour des CÉC qui concevaient fortement leur rôle en termes d'*advocacy* (Spielman, 1993, 464). Durand fait la réflexion suivante sur ce rôle de « défense des intérêts du patient ». L'agressivité que l'on retrouve dans cette dernière formulation et ce qu'elle sous-entend explique peut-être en partie le refus des médecins de consulter.

On entend dire souvent que l'objectif général des CÉC concerne la protection des malades et de leurs droits. Cela semble correct d'une certaine manière. Cette préoccupation entre sûrement dans la formulation précédente. Par exemple, le CÉC doit assurer le respect de l'autonomie du malade ou de ses proches. (...) Cependant, ainsi décrit, l'objectif contient une formulation agressive, comme s'il fallait défendre les malades contre... contre qui, au fait ? Les médecins ? L'administration ? L'idée n'est sûrement pas propre à établir un climat de confiance et à enthousiasmer les médecins pour les comités (Durand, 1999, 495).

Face à certaines difficultés dans la réalisation des rôles traditionnels de consultation, d'éducation et de rédaction de lignes directrices, une littérature s'est développée autour d'un nouveau modèle de CÉC, plus proactif que réactif, vecteur de changement organisationnel en vue d'améliorer la qualité des soins (Blake, 2000b, 11 ; Ross, 2000, 6; Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356 ; Christensen et Tucker, 1997, 300). C'est ainsi que Prosser et Cox, incitent les CÉC à ne pas devenir, selon leur expression, des *think tanks* mais à s'impliquer proactivement dans l'amélioration de l'éthique organisationnelle (Prosser et Cox, 1997). Cependant, les thèmes de la proactivité et de « l'éthique au quotidien » sont rarissimes dans le discours des membres. Ils semblent davantage présents dans les CÉC du Connecticut où 15 CÉC sur 21 affirment avoir un rôle proactif dans la découverte et l'identification d'enjeux et où 5 comités sur 21 affirment avoir un rôle à jouer sur le plan de l'éthique organisationnelle (Berchermann et Blechner, 2002, 135). Cependant, Schaffner et Nelson rapportent que dans les CÉC du Wisconsin, peu de CÉC s'impliquent dans l'éthique organisationnelle (Schaffner et Nelson, 1999, 250).

Les causes de cette nouvelle vague au sein de la littérature sur les CÉC sont relativement peu examinées notamment d'un point de vue plus global. Au Wisconsin, les membres de

CÉC jugent que leur comité n'est pas la bonne tribune pour se saisir de tels enjeux (Schaffner et Nelson, 1999, 251). Certains auteurs invitent également à la prudence (Andereck, 1992, 48). Effectivement, cette transformation du rôle du CÉC (Spencer, 1998, 36-37) ne va pas sans questions d'une mission fondamentale des CÉC, c'est-à-dire la recherche des meilleurs intérêts des patients.

Dans la littérature on retrouve quelques propositions pour intégrer davantage des techniques de communication et de médiation dans les CÉC (Monette, 2001; West, 1992; West et Gibson, 1992). La nature souvent conflictuelle des problèmes éthiques justifierait des approches où la communication s'ajoute à l'analyse philosophique (Jurcak, 2000). C'est pourquoi la *Society for Health and Human Values* et la *Society for Bioethics Consultation* reconnaissent l'importance de ce type de compétences pour les consultants en éthique (Aulisio et Arnold, 2000, 62). Au sein même des CÉC, la composition multidisciplinaire donne lieu à « plusieurs définitions du problème » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 143), d'où de possibles défis sur le plan de la communication entre les membres ainsi qu'entre les membres et les personnes concernées. On note que peu de membres font mention d'un rôle du CÉC dans la communication ou la médiation. De nombreux comités ont le sentiment d'être méconnus des intervenants et encore plus des usagers, suggérant que les CÉC agissent en trait de leur milieu. Ce genre de situation est rapporté par Shapiro, Klein et Tym au Wisconsin ainsi que Berchermann et Blechner dans leur étude sur les CÉC du Connecticut (Shapiro, Klein et Tym, 1997, 291; Berchermann et Blechner, 2002, 141).

Publicity about CECs is extremely important. Low visibility within a hospital may contribute to inactivity and low rates of use. Often patients and families do not initiate case consultations because they are unaware of the existence of CECs. One study indicated that 24 percent of physicians in a specific hospital were aware that a particular CEC existed (Berchermann et Blechner, 2002, 141).

CONCLUSION⁹⁰

La composition multidisciplinaire des CÉC constitue l'une de leurs principales caractéristiques. Celle-ci est censée être garante d'une diversité de perspectives, une exigence fondamentale d'une éthique qui souhaite dépasser le « réductionnisme disciplinaire ». Nous avons déjà relevé en introduction à quel point on mise sur cette composition multidisciplinaire des CÉC pour y favoriser l'interdisciplinarité. Notre étude montre que les CÉC comportent effectivement une diversité de membres. En particulier, ces derniers conçoivent leur rôle en référence à leurs expériences professionnelles. Étant donné que ces expériences diffèrent, la façon dont ils voient leur participation au comité varie selon leur profession respective. Ainsi, pour ne reprendre que deux exemples, les travailleurs sociaux et les représentants des perspectives religieuses conçoivent leur participation au CÉC différemment. Pour les uns, la justice est primordiale; pour les autres la parole et l'écoute sont des fondements de l'éthique. Ces différences semblent enrichir les discussions auxquelles nous avons participées. De plus, dans un élan d'ouverture et de remise en cause des perspectives professionnelles, plusieurs membres soulignent que leur participation se fait « en tant que personne ». Ils expriment ainsi le souhait d'une perspective plus grande que celle conférée par les lunettes propres à chacune des disciplines ou des professions. On constate donc de diverses manières que l'interdisciplinarité est « à l'œuvre » dans les CÉC.

Cependant, d'autres observations suggèrent que l'interdisciplinarité est « à l'épreuve ». Fondamentalement, on peut s'interroger à savoir si l'identité professionnelle, en dépit des visées, ne demeure pas la principale source du pluralisme ou du moins celle à laquelle les membres accordent le plus d'importance. Par exemple, certains types de différences, moins spontanément associées à la diversité professionnelle, trouvent plus difficilement leur place dans la logique pluraliste des CÉC. On notera à l'appui les tensions soulevées par la présence de représentants de perspectives religieuses ainsi que l'absence des préposés aux bénéficiaires. De surcroît, la représentativité des représentants du public s'avère limitée car ceux-ci sont essentiellement des professionnels. Sous toutes réserves,

⁹⁰ L'intérêt de notre recherche consiste, entre autres, à mettre l'accent sur la vision des membres. On obtient un nouvel éclairage en les interrogeant. L'étude est cependant limitée compte tenu du nombre restreint de répondants et de CÉC, ce qui limite la généralisabilité externe des résultats.

les différences ethniques sont peu apparentes dans les CÉC. Le questionnement de Tristram Engelhardt sur les CÉC semble justifié : les CÉC sont-ils capables d'intégrer des différences morales significatives? S'ils en étaient incapables, que cela révélerait-il de l'éthique des CÉC? Serait-ce une « éthique restreinte » (*limited-scope ethics*) (McNeil, 2001)? Une éthique véhiculant malgré elle des biais en matière religieuse, culturelle et sociale? L'éthique clinique n'est-elle alors qu'une « esth-éthique », une image que l'on se donne pour apaiser les consciences? Il ne faut pas exagérer ces limites puisque les progrès accomplis sont significatifs, mais il ne faut pas les évacuer car elles sont des sources de questionnement qui touchent au sens même des CÉC, soit de « décroiser » l'éthique biomédicale dans une société pluraliste.

L'un des principaux défis en matière d'interdisciplinarité concerne l'expertise éthique. La plupart des éthiciens se montrent sensibles aux enjeux de l'expertise. Ils essaient de ne pas exercer une influence indue sur les autres membres et ils évitent de court-circuiter les discussions. La plupart rejettent l'étiquette « d'expert ». Par contre, des non-éthiciens s'interrogent sur le sens de cette expertise. En quoi l'éthicien est-il un spécialiste ou un expert de l'éthique? Selon qui, et selon quoi? On note que les éthiciens rapportent fréquemment une formation lacunaire chez les autres membres. Or, l'ambiguïté persiste sur la pertinence de cette formation. Certains membres non éthiciens la refuse a priori, ce que des éthiciens et la littérature déplorent. Il apparaît que deux visions de l'éthique s'y dissimulent, ce qui pourrait expliquer cette divergence. L'une vise le « bien du patient ». Elle est largement « implicite » dans la mesure où elle prolonge un *ethos* professionnel centré sur l'intervention qui est dans les meilleurs intérêts du patient. Elle n'est que peu « thématized » au sens de la phénoménologie. L'autre est largement explicite et se présente d'une façon articulée à l'aide de principes. Elle ne néglige pas la recherche des meilleurs intérêts du patient mais ce souci semble moins dominant. Par exemple, on se montre plus critique quant à la réduction de l'éthique à un *ethos* professionnel. Ainsi, ayant noté que l'interdisciplinarité est soutenue par une multiplicité des visions de l'éthique, nous constatons également que sa réalisation demeure un défi considérable.

L'étude du rôle des CÉC révèle également des difficultés. La consultation apparaît aux membres de CÉC comme une façon de s'impliquer concrètement dans le processus de prise de décision et dans l'amélioration des soins. Les membres sont fortement attirés par ce rôle. Par contre, les médecins y font peu appel. Au sein des propos recueillis, on note également des tensions entourant la consultation. Certains y voient le rôle principal du CÉC; d'autres en font avec regrets le deuil. Plusieurs comités se « replient » sur la rédaction de lignes directrices. Cependant, cette tâche attire peu les membres. Elle ne semble pas assez concrète. Encore, une fois nous pouvons penser qu'il y a différentes visions de l'éthique à l'œuvre : l'une pour laquelle ces documents apparaissent théoriques; l'autre pour laquelle les documents pourraient constituer des outils pertinents. Peut-être y aurait-il lieu de mieux comprendre cette différence qui pourrait être constitutive d'une difficulté plus grande en éthique clinique : jeter des ponts entre la réflexion théorique et critique, d'une part, et le souci réel d'améliorer le sort des patients, d'autre part. Ces visions ne sont probablement pas opposées. Elles ne sont probablement pas mutuellement exclusives. Il y a fort à parier qu'elles pourraient se compléter et se renforcer mutuellement : le « gros bon sens » étant probablement nécessaire mais insuffisant à l'éthique tandis que la théorie peut s'avérer utile pour la réflexion critique sur les pratiques. Cependant, l'examen du rôle des membres et du rôle des CÉC révèle actuellement l'existence de nombreux défis, dont un « fossé » entre la théorie et la pratique. Une recherche plus pointue sur cette tension ne réglerait peut-être pas les questions d'efficacité et d'évaluation des CÉC, ubiquistes ces dernières années dans la littérature. Cependant, elle pourrait contribuer à alimenter une réflexion critique sur les conditions d'une éthique interdisciplinaire dans le domaine de la santé.

ARTICLE 3 : UNE ÉTUDE QUALITATIVE ET MULTI-SITE DU PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS DANS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE QUÉBÉCOIS

INTRODUCTION

Des comités d'éthique clinique maintenant répandus à travers le monde assument un rôle de consultation⁹¹ que ce soit aux États-Unis (Ross, 2000, 5-6 ; Schick et Moore, 1998, 83), en Grande-Bretagne (Rudd, 2002, 38; Slowther et McMillan, 2001, 1), en France (Mino, 2000), en Suisse (Racine, 2004e) en Australie (McNeil, 2001, 443-4), en Israël (Wenger, 2002, 179-80) en Allemagne (Simon, 2001, 226) et en Espagne (Robles, 1999, 264) Les justifications pratiques avancées pour cette activité de consultation sont nombreuses même si les consensus sur les objectifs sont fragiles (Andre, 1997 ; Fletcher et Siegler, 1996). La consultation permettrait, entre autres, de favoriser un processus de prise de décision inclusif tenant compte des différents point de vue (Simon, 2000 ; Fletcher et Siegler, 1996, 125 ; Keay, 1994, 19) ; de résoudre les dilemmes moraux (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 136 ; Simpson, 1992 ; West et Gibson, 1992 ; Keay, 1994, 19) ; de faciliter la résolution des conflits (Fletcher et Siegler, 1996, 125 ; Keay, 1994, 19 ; Waldron, 1992, 291) ; d'améliorer la qualité des soins et des services en permettant d'identifier les causes des problèmes éthiques (Fletcher et Siegler, 1996, 125) et d'aider à régler et prévenir les problèmes éthiques en éduquant les intervenants (Fletcher et Siegler, 1996, 125 ; Keay, 1994, 19).

Au Québec, une majorité des CÉC (54 sur 72) étudient des cas cliniques pour effectuer un travail de consultation (MSSS, 1999, 17). Des données indiquent que la proportion de CÉC effectuant des consultations augmente (MSSS, 1999, 18). Dans les CÉC québécois, la fréquence des demandes varie de une ou deux par année pour les deux tiers; l'autre tiers (12 sur 33) en considère de trois à douze par année (MSSS, 1999, 17). Les

⁹¹ Les comités d'éthique clinique (CÉC) assument généralement trois fonctions : l'éducation, la rédaction de lignes directrices ainsi que la consultation dont le but est la rédaction d'un avis suite à l'analyse d'un cas clinique (MSSS, 2001, 7; MSSS, 1999, 9, 16-17). La consultation peut être offerte par un consultant, une équipe interdisciplinaire de consultation ou un CÉC (Swenson, 1992).

problèmes à l'origine de ces consultations sont essentiellement « bioéthiques » mais on compte aussi des thèmes se rapportant à des actes médicaux ou paramédicaux⁹² (MSSS, 1999, 17).

Bien que répandue, la consultation, lorsque effectuée par un CÉC, constitue une activité particulière à bien des égards. Les questions suivantes l'illustrent. L'avis rendu par le CÉC se substitue-t-il au jugement du médecin sans pour autant que le CÉC soit responsable des soins (Siegler, 1986)? Les normativités techno-scientifique et juridique supplantent-elles la normativité éthique dans ce processus (Parizeau, 1995b)? Quelle est la valeur éthique des consensus issus de ces consultations (Bégin, 1995a; Moreno, 1990)? Les relations hiérarchiques entre les membres de CÉC briment-elles la crédibilité des avis rendus par les comités (Rubin et Zoloth-Dorfman, 1996)? Doit-on et comment peut-on évaluer la qualité des consultations effectuées par les CÉC (Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997)? Toutes ces questions méritent une analyse approfondie. Regardons plus précisément l'un des thèmes les plus discutés dans la littérature⁹³, soit la façon dont le processus de consultation doit se dérouler (Blake, 2000b, 15).

Le nombre de méthodes⁹⁴ proposées pour effectuer l'analyse des cas ne se compte pratiquement plus. Par contre, peu d'études portent sur le processus réel d'analyse dans

⁹² Le rapport de 1999 dirigé par Marie-Hélène Parizeau indique que les cinq thèmes dominants, sur 92 consultations (pour 32 CÉC) pour une période de 12 mois sont l'abstention ou l'arrêt de traitement (13 cas); les niveaux de soins et l'ordonnance de non-réanimation (12 cas), le consentement (8 cas); la relation entre un usager et un intervenant (7 cas); l'acharnement thérapeutique (5 cas) et le refus de traitement (4 cas) (MSSS, 1999, 18). Ces thèmes sont à peu de choses près ceux relevés ailleurs dans le monde (Berchermann et Blechner, 2002, 140; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001; McMillan, 2001, 45; Robles, 1999, 269; Schenkenberg, 1997, 153; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290; Parizeau, 1995d, 73).

⁹³ En éthique clinique, une importante littérature gravite autour des enjeux de la consultation éthique. Cette activité y est généralement vue favorablement, ce qui n'est pas étonnant puisqu'elle constitue l'une des principales composantes de l'éthique clinique. Par contre, certains voient de mauvais œil l'introduction de CÉC ayant la possibilité d'intervenir dans la prise de décision (voir le questionnaire rapporté dans Slowther, Hill et McMillan, 2002, 9). Selon Mark Siegler ces comités constitués « d'experts moraux » pourraient enlever ou diminuer l'autorité de celui qui est responsable des soins au patient, le médecin accompli (Siegler, 1986, 22). Les CÉC devraient se restreindre à un rôle d'éducation et se retirer une fois celui-ci accompli (Siegler, 1986, 23). Selon l'équipe de mille neuf cent quatre-vingt-dix-neuf, les CÉC « secrètent avant tout des normes professionnelles » et non des normes éthiques lorsqu'ils s'adonnent à de telles activités de consultation (MSSS, 1999, 18). Les CÉC, et particulièrement leur fonction de consultation, ne font donc pas l'unanimité et ils continuent de susciter des débats.

⁹⁴ Pour les fins de cette étude, les « méthodes d'analyse de cas » sont les méthodologies qui permettent de guider les membres de CÉC dans le processus de consultation. Elles sont souvent accompagnées d'un outil tel qu'une grille synthèse qui rappelle les éléments à considérer ou les étapes à suivre. Pour les fins de cette étude, le processus d'analyse de cas est la manière concrète dont se déroule l'analyse dans le CÉC peu importe si on fait référence ou non à une méthode d'analyse.

les CÉC (Berchermann et Blechner, 2002, 138 ; Jurchak, 2000; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997; West et Gibson, 1992). Dans ce contexte, il nous semble pertinent d'entreprendre une étude empirique du processus d'analyse de cas à l'aide de méthodes de recherche empiriques des sciences humaines et sociales. Si la recherche empirique ne peut résoudre les problèmes normatifs (Singer, Siegler et Pellegrino, 1990, 95), elle peut utilement les informer et donc contribuer à la recherche de solutions (Alvarez, 2001, 502). En particulier, dans le cadre d'une conception naturaliste de la bioéthique qui insiste sur la diversité des expériences et le caractère social de la bioéthique (Moreno, 1999, 13-15), il apparaît fondamental d'étudier empiriquement la réalité des acteurs et, par conséquent, la façon dont les membres conçoivent ce processus. Pour ce naturalisme, que l'on peut qualifier de modéré et qui puise ses origines dans le pragmatisme américain de Dewey et James, l'être n'implique pas le devoir-être mais le devoir-être implique un « pouvoir-être » (Racine, 2004f; Moreno, 1999, 11; Callahan, 1996, 21). Or, l'éthique est incapable en elle-même de déterminer les capacités de l'agent moral contextualisé et ainsi les limites et les contraintes du devoir-être (Racine, 2004f). On peut suggérer des méthodes d'analyse de cas, mais encore faut-il comprendre le contexte des analyses et la réalité des acteurs impliqués. Le naturalisme modéré insiste aussi sur la valeur morale de l'expérience, d'où découle l'intérêt d'étudier la perspective des acteurs et non seulement celle des experts. Étonnamment, peu de données nous renseignent sur la façon dont les membres conçoivent ce processus puisque les écrits proviennent surtout des spécialistes de la bioéthique. L'exigence corollaire consiste à examiner les contextes de la décision morale dans une optique de transformation des pratiques chère au naturalisme⁹⁵ (Moreno, 1999, 11-15).

ÉTAT DES CONNAISSANCES

De nombreuses méthodes sont proposées pour effectuer l'analyse des cas. Elles se présentent sous la forme de grilles, de méthodes ou de méthodologies d'analyse. Les visions sur la façon de comprendre, d'interpréter, d'analyser et de résoudre les problèmes

⁹⁵ Voir Racine, 2004f pour une discussion philosophique sur le naturalisme en bioéthique.

éthiques qui les habitent divergent sensiblement. En premier lieu, des auteurs comme David Thomasma, Richard Martin et Mark Siegler proposent des méthodes centrées sur l'action et la prise de décision dans les années mille neuf cent soixante-dix et au début des années mille neuf cent quatre-vingts (Doucet, 2004a ; Drane, 1990). Ensuite, le principlisme déferle et devient l'approche canonique en bioéthique. Les quatre principes éthiques sont alors censés assurer la rigueur et l'objectivité de l'analyse⁹⁶ (Beauchamp et Childress, 2001 ; Beauchamp, 1995).

Selon plusieurs, le principlisme est la méthode la plus répandue en bioéthique pour effectuer des analyses (Brincat, 1999, 220; Brody, 1999, 47; Engelhardt, 1999, 95). Or, on formule de très nombreuses critiques à son égard. À titre d'exemple, on lui reproche de proposer des normes inutilement « abstraites et universelles » (Gracia, 2001; Doucet, 2001b; Viafora, 1999; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998; Baertschi, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997; Cadoré, 1997; Pellegrino, 1995; Jonsen, 1991; Carson, 1986) et de réduire la complexité des cas en faisant littéralement disparaître les acteurs (Doucet, 2001b, 22). C'est dans ce contexte que nous devons situer l'émergence de nombreuses « méthodes d'analyses de cas » développées pour l'analyse de situations proprement cliniques. Elles sont plus pointues que la plupart des méthodes fondées sur les principes car elles sont centrées sur les faits cliniques et l'expérience des patients et des soignants. On comprendra que la plupart de ces méthodes se sont développées dans un esprit critique à l'égard du principlisme ou d'approches fondées sur des principes abstraits et universels. Certaines s'inspirent de la casuistique et mettent l'accent sur l'importance des cas, de leurs circonstances et d'une analyse qui en tient compte⁹⁷ (Strong, 2000; Jonsen, Siegler

⁹⁶ Un autre penseur important de la bioéthique, Robert Veatch met de l'avant une autre méthode fondée sur des principes⁹⁶ (Veatch, 1999; 1995, 211). Pellegrino propose une approche centrée sur le principe de bienfaisance (Pellegrino, 2001; 1995).

⁹⁷ La méthode de Doucet constitue une variante de la casuistique qui intègre implicitement des éléments propres à l'herméneutique et aux approches narratives (Baertschi, 1998). James Drane suggère une méthodologie à quatre phases (phase d'exposé, phase rationnelle, phase volitionnelle et phase publique) qui comprend des éléments de la casuistique ainsi que des approches par principes. Carson propose également l'intégration de ces deux approches (Carson, 1986). Corrado Viafora (1999) présente la méthodologie du *Lanza Foundation Protocol*, laquelle tient compte de la diversité des disciplines et des cultures ainsi que de la nécessité d'une stratégie éthique fondée sur la confrontation réciproque et le dialogue (Viafora, 1999, 284). Elle s'inspire aussi des approches fondées sur des principes et celles fondées sur l'expérience tout comme le modèle intégré de Grundstein-Amado (1991). D'autres méthodes se présentent comme une série d'étapes permettant d'animer la discussion et d'arriver à des recommandations. C'est le cas de la méthode

et Winslade, 1998; Jonsen, 1991 et 1990). Le modèle féministe de DeRenzo et Strauss (1997) insiste sur l'importance du contexte et de la narrativité ainsi que sur la nécessité de considérer les multiples expériences des personnes (DeRenzo et Strauss, 1997). Les propositions se réclamant des approches narratives (Brincat, 1999; Brody, 1999; Charon et Montello, 1999) mettent à l'avant-plan le témoignage des personnes impliquées et insistent sur la diversité des récits⁹⁸.

On constate qu'un nombre important de méthodes d'analyse de cas existent et que celles-ci ont des orientations théoriques divergentes. Par contre, nous sommes dans une situation où l'usage de ces méthodes n'a pas été étudié empiriquement. De manière plus générale, les connaissances empiriques sur le processus de consultation dans les CÉC sont limitées.⁹⁹ Seules quelques études nous informent sur le processus tel qu'il se déroule réellement dans les CÉC (Jurchak, 2000; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997; West et Gibson, 1992). Quelques études portent sur l'évaluation du comité et du processus de consultation dans son ensemble et non du processus d'analyse de cas en tant que tel (Howe 2000; Schick et Moore, 1998; White, Dunn et Homer, 1997; Degnin, 1997; Andre, 1997; Fox et Arnold, 1996; Tulskey et Fox, 1996; Fox, 1996; Fletcher et Siegler, 1996; Swenson, 1992). Un autre type d'étude porte sur les effets médicaux ou économiques des consultations (Schneiderman, Gilmer, Teetzel, Dugan, Blustein, Cranford, Briggs, Komtsu, Goodman-Crews, Paula, Felicia et Young, 2003; Heicser, Meltzer et Siegler, 2000). Beaucoup de comptes-rendus ayant comme objet le commentaire d'une consultation précise font partie de la littérature sans pour autant qu'on y trouve des renseignements sur le processus en tant que tel (Voir par exemple Tripp et McCotter, 1997). Kelly et ses collaborateurs soulignent the « much needed attention on lay perceptions of, and reactions to, how 'ethical' dimensions of healthcare are managed

de Pellegrino et Thomasma (1981) et celle de Crowe et Durand (Durand, 1999) qui débutent avec une cueillette de données et guide progressivement au choix d'une action.

⁹⁸ Bruno Cadoré (Cadoré, 1997) propose une méthode a posteriori qui met l'accent sur la souffrance vécue par les soignants et qui permet de revenir sur les cas difficiles vécus par les équipes soignantes (Cadoré, 1997, 12-13).

⁹⁹ Quelques études empiriques ont été conduites sur les CÉC mais dans la plupart des cas il s'agit de la présentation générale du fonctionnement d'un seul comité ou des comités d'une région et les données de ces études sont surtout générales (nombre de cas traités par le comité, type de cas analysés, origine des demandes de consultations, etc.) (Vollman, 2001; Simon, 2001a; 2001b; Verweij, Brom et Huibers, 2000; Schaffner et Nelson, 1999; Schenkenberg, 1997).

through individual and committee forms of consultation » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 146). Siegler et Fletcher relèvent que “Although formal ethics consultations have been performed for almost 20 years, there are few published reports in the literature that include empirical data on the process and outcomes of ECC” (*Ethics Case Consultation*) (Siegler et Fletcher, 1996, 124), un constat encore valable aujourd’hui.

OBJECTIFS

Dans l’état actuel des connaissances, il nous semble justifié d’entreprendre une étude empirique du processus d’analyse de cas à l’aide de méthodes de recherche provenant des sciences humaines et sociales. Au Québec, en particulier, peu de données nous renseignent sur ce sujet précis. Dans le cadre d’une conception naturaliste, il s’avère fondamental d’étudier la perspective des membres de CÉC à l’égard de ce processus. Les résultats de l’étude, conformément à une perspective de complémentarité entre la recherche empirique et la recherche théorique, pourront amener, c’est du moins l’objectif visé, un nouveau regard sur le processus d’analyse de cas et aider ceux qui y participent à mieux le comprendre et éventuellement à l’améliorer.

MÉTHODOLOGIE

Une validation du projet de recherche a été effectuée de trois façons : observation informelle de réunions de CÉC, présentations préliminaires du projet et stage d’observation (hiver 2003) dans les Hôpitaux universitaires de Genève. Une lettre a été expédiée en octobre deux mille deux aux 65 CÉC québécois retrouvés dans le répertoire du MSSS (MSSS, 2001) afin, entre autres, de pressentir l’intérêt de participer au projet : 27 comités ont répondu. Quatre ont accepté d’être observés informellement pendant l’automne 2002. De plus, 12 comités manifestaient un intérêt à participer formellement au projet et ont été recontactés au mois d’avril deux mille trois.

Avant de recruter les CÉC, une approbation a été obtenue du comité d'éthique de la recherche approprié. Un responsable du CÉC a ensuite été contacté afin que le chercheur puisse présenter le projet aux membres. De septembre à novembre deux mille trois, neuf¹⁰⁰ CÉC ont été rencontrés. Sept comités provenant de six régions différentes du Québec ont accepté de participer. Tous les membres des CÉC participants ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé. Dans la présentation des données, les référents personnels et contextuels sont éliminés de façon à réduire les risques associés à l'identification d'un membre, d'un CÉC ou d'un établissement de santé.

Les archives des comités participants¹⁰¹ ont été examinées et accompagnées d'une prise de notes visant essentiellement à repérer, la mission du comité, les éléments marquants de l'histoire du comité, les divers thèmes abordés par le comité ainsi que les demandes de consultation effectuées auprès du comité. En tout, 19 réunions de comités d'éthique clinique ont été observées formellement, incluant six analyses de cas. En outre, 21 observations informelles de réunions de comités d'éthique clinique ont été réalisées incluant l'observation de trois analyses de cas. Cela fait un total de 40 réunions observées formellement (avec prise de notes) et informellement, incluant neuf analyses de cas, dans le cadre des activités de neuf comités différents¹⁰². Chacun¹⁰³ des sept comités participants à l'étude a été observé pour une période de six mois entre septembre deux mille trois et mars deux mille quatre.¹⁰⁴

Tous les membres de CÉC furent invités à un entretien semi-dirigé (Poupart, 1997; Delhomme et Meyer, 1997, 181) qui visait à mieux comprendre, entre autres, la façon dont ils conçoivent l'analyse de cas. Sur un total de 61 membres, 34 entrevues (15 hommes et 19 femmes) d'une durée d'environ 45 minutes ont été réalisées de septembre à décembre 2003. On compte une diversité (Tableau XIII) de membres interviewés.

¹⁰⁰ La présentation a été faite par un membre du comité (et non par le chercheur) pour deux de ces neuf comités.

¹⁰¹ L'un des comités n'avait pas d'archives mais seulement des exemplaires des travaux réalisés.

¹⁰² Deux CÉC observés informellement n'ont pas été observés formellement ce qui explique que neuf CÉC au total aient été observés.

¹⁰³ L'un des sept comités ne pouvait accepter l'observation formelle pour des raisons que nous ne pouvons donner afin de respecter l'anonymat des participants.

¹⁰⁴ Le dernier CÉC recruté a été observé pour une période de cinq mois.

Selon les réponses au formulaire de consentement ainsi que des conditions pratiques, de trois à huit membres ont été interviewés par comité.¹⁰⁵

Catégorie	Nombre
Infirmières	6
Professionnels de la santé ¹⁰⁶	6
Représentants du public	5
Éthiciens	5
Travailleurs sociaux	5
Agents de pastorale/aumôniers	3
Médecins	2
Administrateurs	2
Total	34

Tableau XIII : Profil des personnes interviewées

Tout le matériel a été codé de manière qualitative, inductive et thématique à l'aide du logiciel NVivo (Delhomme et Meyer, 1997, 187-192). Tout d'abord, les thèmes récurrents ont été identifiés suite à une lecture des retranscriptions. Les fichiers Word ont été importés et codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo. L'usage de codes libres (*free node*) dans NVivo a favorisé l'identification de ces thèmes dans la phase de codage ouvert. Sept entrevues ont été codées de façon à valider la stratégie de codage. Ensuite, les codes ont été remaniés et organisés en arbres logiques afin d'en dégager inductivement une grille de codage. Des sous-catégories de codage ont été ajoutées lorsque de nouveaux éléments apparaissaient dans le matériel. La stratégie de codage est riche (*rich coding*), n'impliquant pas l'exclusivité des codes afin de tirer une plus grande quantité d'information du matériel. Le chercheur a utilisé une version imprimée de la grille de codage pour vérifier si tous les codes étaient considérés. Une fois le codage terminé, le chercheur a relu minutieusement une version imprimée du matériel pour vérifier l'exhaustivité du codage effectué.

¹⁰⁵ Lorsqu'un responsable d'un comité (le président ou le secrétaire le plus souvent, parfois un membre de longue date) était rencontré, le chercheur a complété l'entretien par des échanges sur des questions visant à obtenir des éléments complémentaires d'information sur l'histoire et le fonctionnement du CÉC.

¹⁰⁶ On comprendra ici que cette catégorie exclut les infirmières et les médecins ainsi que les agents de pastorale travaillant en milieu de santé. À moins d'avis contraire, l'expression « professionnels de la santé » est utilisée selon cette acception restreinte. Le terme « intervenants de la santé inclut les professionnels de la santé, les médecins et les infirmières.

L'analyse de nos données est fondamentalement qualitative. Des statistiques descriptives sont utilisées pour caractériser certaines propriétés des réponses. Essentiellement, c'est pour déterminer quel nombre de membres a présenté un certain type de réponse dans l'entrevue. Pour l'analyse qualitative, des exemples illustrant les codes servent à présenter les résultats et à en dégager le contenu. Le sens général du thème est explicité et les sens divergents sont relevés. L'analyse est parfois dirigée dans le sens d'une typologie nominale (Durand et Blais, 1997, 165) de réponses. Des extraits servent à présenter des descriptions riches du contenu (Davies et Hudson, 1999, 118). Ces résultats sont discutés afin d'établir des liens entre les différentes catégories de codage et le profil des membres. Ils sont ensuite mis en relation avec la littérature en bioéthique notamment sur le processus d'analyse de cas dans les CÉC. Le suivi du projet inclut des démarches auprès des comités pour les remercier et pour les informer des principales conclusions de la recherche.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Les premiers résultats rapportés traitent globalement de la nature des cas soumis pour fins de consultation. La deuxième partie, plus étendue, concerne la façon dont les membres conçoivent le processus de consultation en tant que tel. La discussion des résultats se fait en alternance avec leur exposé afin d'en alléger la présentation. Les données issues de l'observation sont présentées dans la discussion afin de les mettre en relation avec les données provenant des entrevues.

1. Nature et origine des cas ainsi que des demandes de consultation

Cette première section présente les données relatives au type de cas présentés, leur origine et l'utilisation du service de consultation. Des données sur l'importance des analyses et sur l'existence d'une minorité critique à l'égard de la consultation sont rapportées.

Les cas présentés aux CÉC dans le cadre du projet

Données : Pendant la période d'observation, sur les sept comités observés pendant six mois, onze analyses de cas ont été réalisées dans cinq comités. Deux comités n'ont reçu aucune demande alors qu'un comité en a reçu six. Les demandes proviennent surtout des médecins (voir Tableau XIV) et la consultation des archives des CÉC observés confirme que c'est le cas de la très grande majorité des consultations. Les membres affirment que : « les demandes de consultation sont venues habituellement des médecins » et encore « Mais souvent, les cas qu'on a eu nous autres, c'est surtout des cas où le médecin ne savait plus s'il devait poursuivre ou pas ». Une infirmière venue témoigner dans un cas a affirmé qu'elle ignorait que la consultation était ouverte à tous et non seulement aux médecins. Une membre rapporte que dans son expérience, elle constate une résistance de la part des médecins à soumettre un cas au CÉC.

Puis, j'ai remarqué, je ne sais pas si c'est vrai, ça chatouillait les médecins. Il y a eu des situations où j'ai dit au médecin, pensez-vous que ça serait une bonne idée d'amener ça au comité d'éthique, c'est une question complexe... Oh pé laye ! Laisse-moi m'organiser... ça chatouille. Je ne sais pas, c'est pas toujours bien perçu. Il y a certains médecins qui ont fait appel au comité d'éthique, il y en a d'autres on dirait que c'est comme une instance qui est menaçante sur leurs façons d'agir.

Comité	Cas présentés au comité pendant six mois	Origine des demandes
A	<ul style="list-style-type: none"> • Cessation de traitement souhaitée par un médecin • Cessation de traitement souhaitée par la famille 	M.D. M.D.
B	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun cas soumis 	
C	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun cas soumis 	
D	<ul style="list-style-type: none"> • Choix de traitement pour un enfant 	M.D.
E	<ul style="list-style-type: none"> • Cessation de traitement 	Équipe
F	<ul style="list-style-type: none"> • Transfert d'une patiente mourante 	M.D.
G	<ul style="list-style-type: none"> • Refus de transfusion (témoin de Jéhovah) • Attitude à tenir à l'égard d'un patient schizophrène • Consentement pour un avortement • Acharnement thérapeutique/fin de vie • Respect de l'autonomie d'un patient • Cessation de traitement 	M.D. Infirmières Équipe M.D. et famille Chef unité/M.D M.D/équipe

Tableau XIV : Consultations dans les CÉC

Discussion : Les principaux thèmes de consultation sont avant tout la cessation de traitement et des questions touchant le choix de traitement ou le consentement, ce qui ressort également dans une enquête précédente menée au Québec (MSSS, 1999, 18) ainsi que dans des études effectuées aux États-Unis (Schenkenberg, 1997, 153) et en Australie (McMillan, 2001, 451). Néanmoins, même si le problème apparaît le même, comme par exemple, la cessation de traitement, la spécificité des contextes fait en sorte que ces cas se ressemblent parfois vaguement d'un comité à l'autre.

Plusieurs auteurs incitent à l'ouverture en soulignant que toute personne devrait avoir la possibilité de soumettre un cas pour fins de consultation (Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 261). Cependant, nous constatons que ce sont surtout des médecins qui font appel aux CÉC. Durand rapporte que « À ma connaissance, la majorité des demandes proviennent des médecins » (Durand, 1999, 496). Au centre médical de Salt-Lake City ce sont surtout des médecins (90 sur 150) et les infirmières (28 sur 150) qui présentent des demandes de consultation. Berchermann et Blechner notent que "Most of the requests for case consultation came from the medical and nursing staff, rather than

from patients and their families” (Berchermann et Blechner, 2002, 140). Certains comités réservent aux médecins ou aux chefs de département l'accès à la consultation (Andereck, 1992,43). En guise d'explication, une étude rapporte que les médecins veulent éviter les situations conflictuelles notamment en protégeant leur intégrité professionnelle ainsi que leur rôle dans le processus prise de décision (Hurst, Hull, DuVal et Danis, 2003, 18). Samia Hurt et ses collaborateurs avancent que :

our findings also shed light on some reasons why physicians might prefer not to ask for an ethics consultation even in a situation they identify as ethically difficult. First, if physicians attempt to manage ethically difficult cases with the aim of avoiding conflict they may not feel a need for outside help as long as they believe they can achieve this aim without it. (...) Ethics consultation appears to be perceived as a last resort, rather than the primary source of help, in cases of ethical difficulty (Hurst, Hull, DuVal et Danis, 2003, 20).

Les propos recueillis mettent en évidence le malaise des médecins à soumettre des demandes, des données qui rejoignent les pistes d'analyse lancées par Davies et Hudson (1999). Ces derniers constatent qu'une minorité de médecins semblent ouverts à la consultation éthique. De ce nombre, ce sont ceux qui voient la prise de décision comme un processus partagé qui semblent enclin à solliciter le CÉC (Boisaubin et Carter, 1999, 122). Ces données concordent avec la perspective de Siegler (1986) qui voit mal l'intrusion des CÉC dans la prise de décision. Boisaubin et Carter observent dans le même sens que les médecins perçoivent les CÉC comme une remise en question de leur propre éthique (Boisaubin et Carter, 1999, 295) ou de leurs responsabilités professionnelles, voir de leur façon de concevoir leur rôle (Davies et Hudson, 1999, 120 et 123).

Cependant, des questions se posent surtout à l'égard du rôle joué par le médecin sur le plan de la présentation des demandes : est-il tout simplement le porte-parole qui transmet au CÉC une demande provenant de son équipe ou bien est-il une sorte de « filtre » qui sélectionne quel cas peut se rendre au comité ? La dernière possibilité remet en cause l'accessibilité d'un CÉC ainsi que sa crédibilité jusqu'à un certain point. Car si le CÉC ne reçoit pas toutes les demandes ou seulement celles qui reflètent les préoccupations

d'un corps professionnel particulier, il est possible que cela mine la confiance que les autres lui accordent. Notre étude tend à confirmer cette interprétation. Ainsi, à l'origine des demandes, il y a généralement un malaise. Par contre, nous avons noté que la période temps entre le moment où l'on ressent le malaise et le moment où l'on soumet le cas au CÉC peut s'avérer très longue (plusieurs semaines). Kelly et ses collaborateurs vont dans le même sens et concluent que les médecins traitants « filtrent les demandes ». Ces derniers accèdent également plus facilement à la consultation que les autres intervenants (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 141). Dans cette étude, seule une demande sur les neuf vient d'une famille (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 141). Indiquant d'autres éléments relevant de relations hiérarchiques dans le processus de consultation, ils observent que la voix des infirmières est contestée et la prise de parole difficile dans le processus de consultation (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 140). Il y a donc un risque que les CÉC n'abordent pas les problèmes vécus par d'autres intervenants que le médecin.

Linda Scheirton rapporte que les médecins, particulièrement ceux avec plus d'expérience, voient les CÉC comme une intrusion (Scheirton, 1993, 501). Les difficultés posées par ces médecins « autoritaires » sont également relevées par Spencer ainsi que Slowther et ses collaborateurs (Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i7 ; Spencer, 1998, 38). Selon la même explication, on observe que les formations en éthique offertes à la *Vancouver General Hospital* semblent avoir eu plus de succès avec les jeunes médecins en formation (Tweeddale, 2001). Scheirton juge que ce phénomène forme la plus grande entrave aux CÉC (Scheirton, 1993, 501). Sans déterminer si elle constitue « la » plus grande entrave, notre étude suggère qu'elle en est une.

Le type de cas

Données : Nous avons relevé une série d'expressions qualifiant la nature des cas soumis à un CÉC. Premièrement, plusieurs membres soulignent que « chaque cas est unique » ou font usage d'une expression le laissant entendre comme, entre autres, « ce cas unique et particulier » ou « l'unicité des problèmes ». Deuxièmement, de nombreux membres soutiennent que les cas sont « très difficiles » et « très complexes » car ils proviennent de

« situations problématiques » et « conflictuelles », lesquelles sont « chargées d'émotions » car les intervenants sont « impliqués ». Voici quelques expressions à l'appui : « c'est toujours comme en cas de crise », ce sont « des consultations d'urgence en éthique ». Des membres font allusion au fait que les gens effectuant une demande de consultation « sont pris dans une situation qui n'est pas facile », ils « sont coincés dans une situation où les interventions sont plus claires du tout » ou « c'est parce que vraiment, il se brasse des grosses affaires ». Certaines personnes ajoutent que lorsqu'on fait appel au comité, c'est que les intervenants « ont de la difficulté à être dans le raisonnement, les émotions et la raison sont mélangées ». Dans le même sens, d'autres soulignent que le CÉC n'entend pas les situations « où le côté médical s'entend avec la famille » « et il n'y a pas lieu d'amener ça au comité d'éthique ». C'est plutôt quand « il y a une espèce de conflit, relation conflictuelle entre différentes parties qui va faire en sorte que le cas doit être soumis au comité d'éthique. » Ce sont des « événements ou des situations qui créent beaucoup de malaise » indique une autre personne.

Troisièmement quelques-uns se font critiques par rapport au caractère urgent et critique des cas soumis. Par exemple, un membre indique « C'est ça qui est un peu triste. (...) Des fois, j'ai l'impression de jouer au pompier ». Une autre membre déplore le fait que le CÉC « pense qu'il faut donner un avis dans l'heure qui suit ». Une autre personne souligne que pour elle « l'éthique ça s'applique quotidiennement (...) c'est tout simplement le respect de la personne (...) et pas nécessairement dans une phase aiguë, dans une crise aiguë ». Un médecin insiste sur la nécessité de « promouvoir une approche éthique des personnes, de la clientèle même si on n'est pas dans des situations catastrophiques ». Voici son point détaillé :

Je dirais que c'est de sensibiliser les gens à l'éthique qui est le plus important. Parce qu'une fois arrivé dans la situation, c'est plus une situation de crise que les gens ont vécue, je pense que quand tu es sensible à l'éthique, tu ne vas pas te ramasser dans des situations de crise. (...) Donc justement, il n'y a pas juste des situations aiguës qui devraient être discutées, mais des fois, des situations plus simples, plus communes, moins dramatiques mais qui sont toujours à considérer.

Réfléchissant sur la nature des cas soumis, des membres notent parfois qu'ils ne sont pas des cas d'éthique. Ce sont « simplement des arguments sur les pratiques ». D'autres membres ressentent parfois une forme d'inconfort lorsqu'ils sont confrontés à ces situations. Une membre souligne qu'il faut « être capable de vivre ça cet inconfort-là » alors qu'une autre ne se sent « pas assez experte pour jouer un rôle » car elle a « bien de la difficulté à vivre avec ça ».

Discussion : Les membres indiquent que les cas d'éthique ne sont pas toujours des cas d'éthique, qu'ils sont uniques, qu'ils sont complexes, difficiles et surviennent dans des situations de crise. Ces expressions concordent avec celles recensées dans l'étude de West et Gibson (1992, 68) exception faite, que les membres ne sont pas réticents à les qualifier de « conflits ». Dans l'étude de West et Gibson, les membres préfèrent les qualifier d'enjeux « complexes » et « difficiles » (West et Gibson, 1992, 68). Plusieurs auteurs rapportent également que les analyses de cas portent sur des conflits (Aulisio et Arnold, 2000, 61 ; DeRenzo et Strauss, 1997, 214 ; Loewy, 1994, 479). Conformément à nos observations, la charge conflictuelle et émotionnelle des cas est notée dans d'autres études sur le processus de consultation (DuVal, Clarridge, Gensler et Danis, 2001 ; Boisaubin et Carter, 1999, 295) ainsi que dans des témoignages (Waldron, 1992, 291). Kelly et ses collaborateurs observent dans le même sens que : « the consult became one avenue for resolving a conflict and returning to a normal course of events »¹⁰⁷ (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 142). Cette équipe observe des enjeux de pouvoir, liés notamment aux différences de culture, y compris des cultures professionnelles. De fait, les demandes de consultation semblent davantage un processus pour régler des conflits et retourner ensuite au cours normal des choses (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 142). Or, certains voient un rôle prépondérant des CÉC dans la résolution des conflits (Aulisio et Arnold, 2000; Beyleveld, Brownsword et

¹⁰⁷ Faisant un constat semblable sur les limites de la consultation, Boisaubin et Carter suggèrent d'implanter un modèle de discussions éthiques (*ethics-rounds*) où des réunions sont tenues régulièrement dans des unités ciblées, particulièrement celles où beaucoup de questions se posent comme les unités de soins intensifs (Boisaubin et Carter, 1999, 296 ; Walters, 1988). Ce modèle évite de restreindre les discussions aux situations de crise et permet de les anticiper (Boisaubin et Carter, 1999, 296). DeRenzo et Strauss, d'un point de vue féministe, suggèrent que les problèmes qui ne sont pas des crises et relèvent davantage de conditions systémiques devraient être abordés (DeRenzo et Strauss, 1997, 214-5). McNeil (2001) et Loewy (1994) s'inquiètent également que ces problématiques soient mises de côté au profit des situations critiques.

Wallace, 2002, 19 ; Aulisio, 1999 ; 210 ; Waldron, 1992, 290-291). De même, l'*American Academy of Pediatrics* recommande le recours à la consultation éthique lorsqu'il y a une incertitude ou un conflit (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 205). D'un point de vue critique, Loewy commente cette situation de la manière suivante :

« Ongoing patient issues are seen as crisis intervention, and crisis intervention, especially in the United States (...) has captured the public imagination and therefore invariably has been given priority over less dramatic tasks. In many institutions without ethics consultants, ethics committees have no choice: they must fulfill such a role » (Loewy, 1994, 479).

Le conflit de valeurs est certes présent dans les cas, mais cela ne semble pas le critère prépondérant pour soumettre un cas au CÉC. En ce sens, McNeil indique qu'en Australie les consultations ne sont pas la voie privilégiée pour régler les conflits (McNeil, 2001, 446-447). En fait, il y a sûrement beaucoup plus de conflits de valeurs que ceux amenés en CÉC pour fins de consultation. Par contre, c'est la dimension urgente et critique qui semble indiquer aux intervenants la voie du CÉC. Non sans lien avec les données précédentes, plusieurs membres font allusion aux soins intensifs comme lieu par excellence où des problèmes éthiques surviennent. Cette urgence, l'observateur la ressent parfois; elle est remarquée par d'autres (Boisubin et Carter, 1999, 295). L'une de ses conséquences est d'entraîner le CÉC dans un rythme effréné. Certains membres le déplorent. Ils voient leur rôle en amont et ailleurs. Par contre, la décision de soumettre un cas semble découler d'un état de crise où d'une situation où les intervenants sont coincés. Ainsi, la consultation semble un service mal adapté pour l'intervention proactive dans le quotidien comme certains membres le souhaitent.

Les problèmes éthiques que nous avons observés proviennent, entre autres, de difficultés de communication, ce qui concorde avec l'étude de Jurchak (Jurchak, 2000, 51). Face à un constat similaire, DuVal et ses collaborateurs recommandent que les personnes faisant de la consultation soient formées pour accueillir des situations de crise, chargées d'émotions (DuVal, Clarridge, Gensler et Danis, 2001). Cela correspond à la dimension de communication et de médiation dans le processus d'analyse de cas proposée par quelques auteurs (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 19 ; Aulisio, 1999 ; Gibson

et West, 1992 et West, 1992). Nos données suggèrent qu'il s'agit d'une voie méritant d'être explorée.

L'utilisation du service de consultation

Données : Plusieurs membres déplorent une sous-utilisation de leur CÉC. Certains font allusion à une « absence de consultation ». De l'avis de plusieurs membres, surtout des intervenants de la santé, il y a beaucoup plus de cas que de demandes reçues. Plusieurs membres s'interrogent sur les causes possibles : 1) Est-ce parce que « la consultation remet en question les décisions des médecins »? ; 2) Est-ce tout simplement l'ignorance de l'existence du CÉC; 3) Est-ce dû à « un manque de temps étant donné le contexte actuel et la rapidité des interventions » ; 4) Est-ce causé par « un manque de volonté de la part de l'établissement »?; 5) Est-ce un manque de familiarité avec ce qu'est la bioéthique? 6) Ou est-ce dû à « l'individualisme des médecins »? Réagissant indirectement à cette consternation des membres, un médecin mentionne que « Le comité d'éthique m'a été utile à plusieurs reprises sans qu'il ne le sache lui-même ». Pour lui, la simple présence d'un CÉC dans un établissement et la possibilité de lui soumettre une demande de consultation conduit à davantage de discussions et sensibilise les intervenants. Voici son point de vue :

Puis là on se dit, bon, on sait que c'est une possibilité d'avoir recours au comité d'éthique. Puis, on en parle: est-ce que c'est un cas pour amener au comité d'éthique ? Pour quelles raisons ? Si on avait pas de comité d'éthique, à ce moment-là, on aurait pas cette réflexion-là. C'est comme si on se disait, bon bien, si jamais on ne s'en sort pas nous-mêmes, il y a quelqu'un d'autre qui pourrait nous aider à réfléchir. Si ce quelqu'un d'autre nous aide à réfléchir, il faut avoir nous-mêmes fait une bonne réflexion. Il ne faut pas passer pour des « niaiseux » au comité d'éthique. Alors à ce moment-là, si on veut soumettre le cas, il faut nous-même l'avoir travaillé encore plus. C'est comme si ça nous oblige à plus de réflexion peut-être.

Discussion : Les demandes de consultation sont peu fréquentes. D'autres études le confirment (Hurst, Hull, DuVal et Danis, 2003, 2 ; Brincat, 1999, 219)¹⁰⁸. Dans leurs discussions, nous avons remarqué que plusieurs CÉC s'interrogent sur leur faible visibilité dans l'établissement ainsi que sur les façons de l'améliorer. Certains travaillent sur des dépliants, des affiches ou un site Internet pour mieux se faire connaître auprès des intervenants et de la population. Certains membres soulignent qu'ils ont toujours « eu le temps de répondre » et qu'ils l'ont fait « rapidement » sans pour autant comprendre le faible nombre de demandes reçues. Nous avons entendu à plusieurs reprises des membres émettre ouvertement des commentaires à ce sujet. Par contre, dans deux comités (D et G) aucun commentaire de ce type n'a été formulé. La littérature et nos observations tendent à appuyer l'explication reposant sur l'individualisme des médecins ainsi qu'une forme de protectionnisme. Cependant, il faut davantage de données pour exclure totalement les autres causes identifiées par les membres.

L'importance des analyses

Données : Bon nombre de répondants sont d'avis que les analyses de cas contribuent à améliorer la qualité des services dans le milieu de la santé. Certains croient tout simplement que la consultation « c'est la raison d'être » du CÉC, « que c'est essentiel » ; « que c'est la première fonction » ; que « c'est très important parce que le CEC, je pense qu'il est là pour ça » ou que cela est « primordial pour le rôle d'un comité ». Une autre personne ajoute « qu'il devrait y en avoir plus », un souhait partagé par plusieurs membres. Dans l'optique élargie du système de santé, certains croient que cela rendra les intervenants plus à l'aise avec les situations éthiques. Certains croient que l'établissement peut « s'éviter des poursuites ou du moins avoir quelqu'un qui peut suggérer certaines

¹⁰⁸ Cela est remarqué dans les CÉC du Wisconsin (Shapiro, Klein et Tym, 1997, 291) ainsi que ceux du Connecticut (Berchermann et Blechner, 2002, 138). En Australie, d'autres moyens que la consultation semblent privilégiés pour régler les conflits (McNeil, 2002, 446). Peu de CÉC y effectuent des consultations et leurs activités principales sont la rédaction de lignes directrices et à l'éducation (McNeil, 2001, 444). Au nombre des CÉC qui rapportent faire des consultations dans ce pays, ces comités surestiment le nombre de cas traités (McNeil, 452). D'autres auteurs signalent qu'un faible pourcentage de médecins fait appel aux CÉC. En Allemagne, les CÉC implantés « d'en haut » reçoivent peu de demandes de consultation (Simon, 2001, 229). Ces comités s'adonnent plutôt à la rédaction de lignes directrices (Simon, 2001, 229). Au centre médical de Salt-Lake City, les demandes de consultation proviennent principalement des médecins (90 sur 150) et des infirmières (28 sur 150). Seulement huit consultations sur 150 proviennent de membres de la famille (Schenkenberg, 1997, 154).

conduites ». L'importance de l'analyse de cas se comprend lorsque l'on considère les bénéfices que les membres y associent : l'humanisation, le soutien à la prise de décision, l'amélioration de la qualité des soins, la réflexion, la pédagogie, la démocratisation des débats et le changement organisationnel. Une minorité de membres nuancent ou remettent en question la pertinence des analyses de cas. Un éthicien met en garde qu'il « faut être par contre très prudent pour que le cas ne devienne pas la norme » et que le CÉC ne se limite pas « uniquement à l'analyse de cas ». Une autre personne croit que « c'est un dernier recours » et ne croit « pas que l'analyse est une fonction du comité ». Cela relève plutôt des équipes de travail.

Discussion : Les membres font état de l'importance d'un service de consultation en évoquant de nombreux bénéfices possibles. Or, il n'est pas clair que cet optimisme soit partagé par les non-membres, du moins à en croire le nombre de demandes de consultation reçues. Les membres investissent-ils trop dans l'analyse de cas ? Y fondent-ils trop d'espoir ? C'est l'avis d'une minorité dissidente. Certains sont déçus du peu de demandes. D'autres croient que le rôle principal d'un CÉC devrait être l'éducation. Comme nous l'avons constaté ailleurs (Racine, 2004b), la consultation demeure la fonction la plus présente à l'esprit des membres. Par contre, de nombreux défis, discutés dans la littérature, dont certains mentionnés ici, persistent.

2. Étapes du processus d'analyse de cas

Le point de vue des membres sur le processus d'analyse de cas a été principalement recueilli lors d'entrevues. Certains membres ont beaucoup d'expérience dans l'analyse de cas, d'autres peu ou pas. Les données sont rapportées selon les étapes auxquelles font allusion les membres : 1) présence et disponibilité; 2) façon de faire demande; 3) cueillette de données; 4) discussion; 5) avis et 6) suivi. Conformément au sens de notre recherche, nous accordons une attention particulière à la façon dont les membres appréhendent ces étapes. Des données précises relatives à l'étape de discussion sont présentées sous les thèmes de la diversité, du pouvoir, de la parole et de l'écoute, du consensus, des méthodes formelles, des éléments importants à considérer, des positions personnelles et enfin du respect et de l'ouverture.

Les présences et les disponibilités

Données : Quelques membres soulignent tout d'abord l'importance de la présence des membres et de leur disponibilité pour recevoir les demandes de consultation.

Discussion : Nous avons observé que certains CÉC éprouvent des difficultés à réunir tous leurs membres et même à obtenir le quorum nécessaire à la tenue de leurs réunions ordinaires. Pour les demandes de consultation, la disponibilité des membres est primordiale compte tenu que ces réunions sont souvent urgentes et *ad hoc*. Fait intéressant à noter, dans le CÉC qui a reçu six demandes de consultation, plusieurs membres qualifient leur participation au comité : il s'agit d'une « présence active ». Cela correspond à l'un des facteurs de succès identifié par Schick et Moore (Schick et Moore, 1998, 78). On compte dans les rangs de ce même CÉC le DSP de l'établissement ainsi que deux personnes oeuvrant dans l'administration. Le soutien de l'administration constitue un autre facteur de Schick et Moore (Schick et Moore, 1998, 77-78).

La façon de présenter une demande

Données : Une minorité de membres mentionnent que la première étape consiste à déterminer si le cas en question constitue bel et bien un cas d'éthique. La pertinence d'une demande peut être évaluée, entre autres, en s'assurant que le comité ne remplace pas l'échange entre les intervenants. Il faut aussi établir s'il s'agit d'un « dilemme éthique ». Certains membres ajoutent qu'il faut d'emblée préciser le problème, « cerner la question éthique », déterminer quel est l'élément problématique, exprimer le « conflit de façon concise » en faisant usage « des mots qui sont utilisés dans les discussions éthiques en général, pour pouvoir cerner le nœud ou le cœur du sujet. »

Discussion : Certains écrits précisent l'importance de démarches préliminaires dans le processus de consultation (*Academy of Pediatrics*, 2001, 205-6). Cette préoccupation se retrouve peu dans le discours des membres. Cependant, nous avons remarqué que certains CÉC peuvent recevoir des demandes qui ne correspondent pas à leur mandat. Ces démarches préliminaires semblent pertinentes et gagneraient à être mieux connues.

La cueillette de données

Une grande majorité de membres (29 sur 34) mentionnent une étape « d'information » que l'on peut nommer « cueillette de données ». Quantitativement, il s'agit de l'étape qui est la plus fréquente dans le discours des membres. Qualitativement, plusieurs la jugent cruciale : sans une bonne cueillette de données, tout le processus sera affaibli. Un « manque d'information peut nous amener dans une voie qui n'apportera pas d'éclairage (...) on peut devenir partial et manquer d'objectivité parce que on a pas assez d'information. » D'autres précisent l'importance de poser des questions sur des « détails » afin d'apercevoir l'ensemble de la situation. De plus, les membres doivent être « accueillants envers l'information » et « se mettre au neutre si possible sur le plan des préjugés ».

Dans cette démarche de cueillette de données, les membres soulignent souvent l'importance de consulter le patient (19 sur 34), de consulter le médecin (13 sur 34), de consulter la famille (15 sur 34) et de consulter les infirmières et les autres professionnels de la santé (7 sur 34). Un membre du comité, le plus souvent le président, est délégué pour « enquêter sur la situation ». Celui-ci rapporte ensuite les renseignements au comité. Lorsque la cueillette de données prend la forme d'une consultation où les médecins, le patient, la famille et les professionnels sont interrogés, le médecin apparaît comme une figure dominante.

Les membres insistent pour que l'information soit diversifiée et qu'on ne se fie pas seulement à un seul point de vue comme, par exemple, celui du médecin demandeur. Un membre affirme, exprimant en cela une préoccupation de plusieurs : « Il faut vraiment consulter toutes les personnes nécessaires pour la bonne compréhension de la situation, pour ne pas négliger aucun aspect de la situation. » D'autres ajoutent que cette information ne doit pas se limiter aux dimensions médicales et doit inclure les dimensions historiques, familiales et psychosociales. Certains soulignent l'importance d'entrer directement en contact avec les personnes vivant le problème. Il faut « entendre » la situation. Une autre membre souhaite une connaissance expérientielle de la situation : « J'ai besoin d'aller vérifier, vraiment la fille, c'est tu comme ça qu'elle agit (...) aller

ressentir ce qu'on vient de me dire puis aller tester, ce que j'ai compris, c'est tu vraiment ça que je vois, et que je ressens. »

Deux personnes expriment une préoccupation à l'égard de l'absence de consultation de l'usager dans le processus de cueillette de données. L'un mentionne que « si la famille ou la personne elle-même n'est pas intégrée dans tout ça, on retourne à une forme du paternalisme du passé où les professionnels décidaient tout ». L'autre déplore que son comité n'ait pas consulté une patiente : « Tu vois, moi je suis mal à l'aise quand on ne le fait pas. (...) On parle d'elle, elle est dans la chambre à côté et elle n'est pas là. Moi je n'étais pas bien avec ça. » Par contre, quelques membres font part de diverses difficultés liées à la cueillette de données. Par exemple, un membre se questionne à savoir si l'établissement permettrait que le CÉC rencontre les usagers. Un autre souligne que les membres doivent être soucieux du respect de la vie privée : « il faut avoir assez d'information pour être capable de traiter le cas, sans s'immiscer ou s'ingérer dans la vie privée des gens. » D'autres font état de situations où les renseignements étaient recueillis indirectement « par personnes interposées ». Reconnaisant l'importance « d'avoir l'heure juste pour le patient », une autre personne soutient que la consultation du patient ou de la famille pourrait être délicate et perçue comme une intrusion. De plus, il n'est pas clair qu'un membre de comité constitue une personne de confiance à qui un usager pourrait se confier. Voici un exemple illustrant ce point de vue.

Moi, je n'ai pas assez d'expérience pour dire jusqu'où on doit aller. Je trouve ça très délicat d'aller voir les gens, la famille parce que là on s'immisce dans un processus clinique d'une équipe et puis il faudrait que les gens nous demandent (...) Je trouve ça délicat, très très délicat. On n'est pas un comité d'enquête, on est là pour donner des balises, on est pas là pour décider à la place des autres et puis qu'on fasse cela, c'est comme si on était pour faire leur travail. Alors, c'est très très délicat.

Discussion : L'étape de la cueillette de données est très importante pour les membres. On a même parfois l'impression que tout le processus d'analyse s'y résume. Cela peut surprendre à première vue car les méthodes d'analyse comprennent souvent de nombreuses étapes. Peut-être qu'une seule approche, la casuistique de Jonsen, Siegler et

Winslade (1998), correspondrait à cette importance de l'information dans le processus d'analyse. Dans cette méthode, les faits médicaux structurent l'analyse de sorte qu'ils peuvent pratiquement à eux seuls déterminer la voie à suivre (Jonsen, Siegler et Winslade, 1998, 45). Le souci de consulter largement correspond quant à lui au sens d'une approche narrative où l'on juge que les témoignages enrichissent la compréhension du cas (Charon et Montello, 1999, 10-11).

Unlike the rational, cognitive, analytic, fact-based method of deliberation, a narrative method promotes and understanding among the medical staffs that theirs is not the main story and that they are not the major protagonists in the unfolding events. Particularly during an entire committee deliberation, the family's story remains at center stage. Instead of relying on the medical record or caregivers' reports, the ethicist and other committee members using a narrative approach will be able to bring pertinent information directly from the patient and his or her family about what they think, what they want, what they believe, and how they relate to one another (Charon et Montello, 1999, 11).

Par contre, nous avons constaté que dans les analyses de cas, les CÉC consultent rarement une diversité d'intervenants ou même le patient. Cela surprend étant donné l'insistance sur cette démarche en entrevue. Cette lacune est notée dans l'étude de West et Gibson (West et Gibson, 1992). Kelly et ses collaborateurs remarquent que dans l'une des consultations la famille n'a pas été consultée ni informée du processus (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 144). Cela rend certains membres mal à l'aise, mais il n'en demeure pas moins que cette étape, quoique jugée primordiale par une grande majorité, ne va pas toujours de soi. Loewy s'interroge si les membres de CÉC ont même le temps d'effectuer de telles démarches (Loewy, 1994, 480). D'autres difficultés telles que l'intimidation du patient sont rapportées dans la littérature (Loewy, 1994, 480). Nous avons remarqué que, la plupart du temps, une seule personne, le médecin, rencontre le CÉC au nom de son équipe.

Les professionnels de la santé représentent la catégorie la moins fréquemment mentionnée dans le processus de cueillette de données. Cependant, ceux-ci semblent avoir des visions différentes des médecins et même des infirmières (Racine, 2004a;

2004b), ce qui justifierait une plus grande attention à leur interprétation des cas d'éthique. Il n'en demeure pas moins paradoxal qu'un comité dont l'on souhaite que la consultation soit l'un de ses principaux rôles (Racine, 2004b) soit si peu systématique dans la consultation des personnes concernées. Dans la littérature, on retrouve plusieurs raisons pertinentes pour lesquelles ce processus devrait être assuré. Par exemple, John La Puma et David L. Schidermayer suggèrent que rencontrer (*see*) le patient, dans une démarche de consultation, permet, entre autres, de faire preuve d'humanisme, d'améliorer la collecte de renseignements et de montrer attentionné et courtois envers le patient et la famille (La Puma et Schidermayer, 1990, 57-58). De plus, les cas difficiles comprennent parfois des croyances personnelles, familiales, sociales et culturelles importantes à comprendre pour saisir comment la personne explique sa maladie ou bien pour identifier quelle est la source du conflit de valeurs (Keay, 1994, 21-22). Edmund Howe remarque « It is not uncommon for care providers to have a moral bias when patients have religious views that care providers consider irrational » (Howe, 1996, 102), ce qui appuie également l'importance de rencontrer le patient. Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere ainsi que DeRenzo et Strauss vont dans le même sens en soulignant l'importance d'inviter toutes les personnes concernées à la discussion de cas (Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 261; DeRenzo et Strauss, 1997). Parizeau recommande qu'un « problème éthique devrait faire l'objet de la consultation la plus élargie possible, dans le but de recueillir le maximum de points de vue » (Parizeau, 1995c, 231).

Fondamentalement, les lacunes observées sur le plan de la cueillette de données remettent en cause la crédibilité du processus de consultation. À cette interprétation, il faut toutefois soustraire au moins un comité observé (G) qui effectue une cueillette de données en petite équipe, incluant généralement un non-clinicien, représentant du public. Nécessitant peut-être davantage d'organisation, cette démarche offre la possibilité d'obtenir plusieurs interprétations de la situation et facilite la consultation d'une diversité de professionnels.

La discussion

Données : Après l'étape de la cueillette de données, la « discussion du cas » constitue l'autre étape à laquelle les membres font fréquemment allusion. Or, on note que l'information revient comme une dimension importante de cette étape. Le comité doit discuter « Toujours à partir de l'information, creuser l'information et tranquillement, élaborer des pistes de solutions pour arriver par la suite à une saisie vraiment globale de la situation. » La discussion sert également « à permettre à chacun de se remettre un petit peu en cause... de remettre en cause l'énoncé qu'il vient de faire ». Elle « peut juste servir à affiner nos perceptions ».

Discussion : La discussion permet d'explorer plus librement les données et de les analyser selon les différents points de vue en présence. Il n'y a pas de rupture entre la cueillette de données et la discussion. Quelques membres mentionnent que la discussion doit avoir lieu au sein du comité en l'absence des personnes appelées à livrer un témoignage : « Et une fois que ça c'est fait, il n'y a plus d'étranger dans le comité, donc là le comité commence une discussion sur le cas en question. » Cela a toute son importance pour préserver une certaine impartialité du CÉC. Or, nous avons observé une discussion ayant lieu en présence d'un témoin. Cela indique que ce ne sont pas tous les CÉC qui sont conscients que cela pourrait entacher la crédibilité du processus. De surcroît, certains membres de CÉC pourraient se sentir inconfortables à discuter devant un témoin. Tel que nous l'avons annoncé, nous abordons maintenant à tour de rôle les différents éléments relatifs à l'étape de discussion.

La diversité dans la discussion

Données : La diversité est un thème récurrent tant sur le plan de la cueillette de données que dans l'étape de discussion. Cette diversité s'enracine dans les perspectives des membres, lesquelles se fondent sur ce que les membres « pensent vraiment ». Cette diversité permettra de « voir les différents aspects qui sont soulevés par une problématique » et d'avoir « une vue beaucoup plus globale ». La confrontation des perspectives y contribue également. Une membre mentionne

que le « choc de valeurs et de modèles mentaux » peut « nous permettre de bien cerner la question ».

Quelques membres croient qu'il s'agit « d'un processus évolutif » où « la discussion s'engraine et finalement, les différentes visions disciplinaires se mélangent ». La multiplicité des éclairages, pour certains, fait partie de l'intérêt pour un médecin d'amener un cas au CÉC. Cela lui permet « de repartir avec le problème mais il va avoir eu des éclairages différent ». Finalement, la diversité est considérée comme un atout précieux qui permet d'arriver aux meilleures recommandations et de mieux cerner la solution qui est dans les meilleurs intérêts du patient. En effet, dans un CÉC où il y a « juste des travailleurs sociaux, juste des infirmières, ou juste des médecins », on n'atteindra pas cette diversité « qui fait la richesse du comité ».

Je pense que c'est bon d'avoir dans un groupe comme ça, avec des gens qui ont des professions différentes, d'avoir des valeurs ou des questions différentes auxquelles peut-être on n'a même pas pensé et être capable de s'ouvrir à ça pour cheminer soi-même dans notre réflexion pour faire en sorte que la personne, la famille ou les gens impliqués aient les meilleures recommandations possibles.

Une seule personne émet un commentaire allant à l'encontre de ce véritable « dogme de la diversité ». Interrogée sur l'intérêt d'avoir une diversité de visions, elle répond qu'il « ne devrait pas y en avoir » parce qu'il s'agit du « même client ». Les professionnels devraient avoir « tous la même vision ».

Discussion : Chez les mêmes répondants, la diversité est rapportée comme l'une des caractéristiques des CÉC (Racine, 2004b) et de l'éthique clinique (Racine, 2004a). À cela, nous pouvons maintenant ajouter que la diversité constitue un *modus operandi* dans la discussion. Kelly et ses collaborateurs remarquent l'existence de « considerable variations of perceived ethical problems across cases, and notable variation in interpretation within cases. » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 143) Cette étude et certaines propositions (Carter et Klugman, 2001 ; Engelhardt, 1999 ; DeRenzo et Strauss, 1997 ; Rubin

et Zoloth-Dorfman, 1994, 53) soulignent qu'il est nécessaire d'explorer la diversité. Cependant, la réalité de cette diversité est autrement plus complexe. Nous avons remarqué notamment que la présence de perspectives religieuses cause parfois un certain malaise dans les CÉC (Racine, 2004a ; 2004b). Ensuite, plusieurs membres opposent l'éthique à la religion ou au droit, ce qui laisse présager certaines tensions à l'égard des membres qui représentent les visions religieuses ou juridiques (Racine, 2004a). L'équipe dirigée par Kelly observe que les dimensions culturelles, y compris les cultures liées aux *ethos* professionnels, ne sont pas toujours considérées sur le même pied, une autre difficulté liée à la diversité (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 142).

Le pouvoir dans la discussion

Quelques membres rappellent, souvent à partir de leurs propres expériences, que le processus de discussion n'est pas exempt de relations asymétriques. Voici un exemple éloquent : « Le président l'a dit carré. Il a dit, je ne veux plus vous entendre sur le sujet et il a mis le poing sur la table (...) en disant c'est fini, la discussion sur le sujet. » Une membre fait allusion que dans une discussion, « il y a quelqu'un autour de la table du comité qui a failli sauter les plombs, il a vraiment fait un geste de surprise négative », ce qui l'a empêchée de présenter sa proposition au comité. Une membre présente son impression que les médecins exercent un certain pouvoir lorsque vient le temps de déterminer les voies à suivre. Elle mentionne un déséquilibre entre les personnes sur le plan de l'écoute qu'elles reçoivent dans le comité.

C'est souvent les gens qui parlent le plus fort et le plus rapidement qui sont écoutés. Ceux qui parlent pas fort et qui prennent une seconde ou deux avant de parler, c'est mon cas, ils sont moins écoutés, vraiment moins écoutés et c'est comme pas important. (...) Parce que le médecin, mon *feeling* c'est que le médecin doit avoir la solution, c'est lui qui doit avoir raison.

Parfois les membres sont conscients du pouvoir qu'ils peuvent exercer ou de l'autorité qu'ils inspirent. Par exemple, un éthicien mentionne que sa propre prise

de parole risque d'exercer une pression sur les membres, particulièrement les nouveaux membres qui sont moins à l'aise à présenter leur opinion personnelle. Il affirme que « si je donne mon avis au départ, je suis à peu près sûr qu'il y a la moitié des gens qui vont se ranger à mon avis puis qui ne diront pas je pensais ci ou je pensais ça. Puis, si j'ai le malheur de parler à la fin, bien là les gens comprennent que je conclus puis ils changent d'idée. » Cet éthicien qualifie cette situation de « danger » car les « spécialistes de l'éthique », « on est considéré un peu comme des gourous de ces comités-là » alors que selon lui, « chacun fait de l'éthique mais sans le savoir ». Cet éthicien ne considère pas sa voix prépondérante par rapport à celle des autres et, ajoute-t-il, « puis si elle l'est, c'est à moi à prendre les mesures pour qu'elle ne soit pas ainsi ». Un médecin reconnaît que la position médicale peut dominer : « Bien, j'apporte mes humbles connaissances, parfois lorsqu'on a besoin de mes connaissances mais j'essaie pas que, tu sais je ne veux pas que mon point de vue mène, j'aime avoir le point de vue des gens de la communauté en général. »

Discussion : Les données suggèrent qu'une hiérarchie et des relations de pouvoir sont à l'œuvre dans les CÉC. Kelly note « that asymmetries in power, status, and culture were sustained in the ethics consultations observed » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 145). Par contre, si les membres ne se sentent pas à l'aise à présenter leur point de vue ou de remettre en question celui des autres, notamment en croyant que les autres membres ne les écouteront pas, il y a un danger que la diversité ne soit plus explorée. On en conclurait une limite importante des CÉC. Comme le note Howard Brody, « But if nurses, allied health workers, and other hospital employees remain disempowered, then the victory is not as great as it seemed at first » (Brody, 1999, 47). En outre, les éthiciens peuvent court-circuiter un processus démocratique de discussion ouverte comme le rappelle Pellegrino (Pellegrino, 1999, 12). À ce titre, l'attitude de l'éthicien et du médecin cités illustre un souci d'éviter de telles situations. Cela vans dans le sens des suggestions de Kelly car « the practice of ethics consultation is in part intended to help overcome this disequilibrium » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 145).

La parole et l'écoute dans la discussion

Données : Quelques membres, surtout ceux formés en théologie ou en sciences religieuses, insistent sur l'importance de la parole au sein du CÉC. Pour ces membres, la discussion « C'est vraiment de l'ouverture et de l'écoute sans jugement » qui dans un climat de confiance permet aux gens de s'exprimer, « d'assurer que la parole a été bien partagée entre les gens ». Certains membres affirment que c'est « au président ou à celui qui anime la réunion », lorsqu'il y a une discussion sur un cas clinique « d'assurer que tous soient respectés ». Une présidente mentionne qu'elle essaie « d'entendre tout le monde lors d'une réunion ». Certains membres insistent pour « que chacun parle à tour de rôle » ou que « pas nécessairement que tout le monde la donne (leur opinion), mais pour laisser aux gens qui ne parlent pas fort, ou qui prennent quelques secondes (...) Juste ce délai-là qui est trop lent pour la majorité des médecins ». Un agent de pastorale exprime ainsi l'importance du partage de la parole : « Alors pour moi, favoriser un contexte de parole, c'est de mettre de la vie (...) et non pas tuer les réalités. » Son point de vue est présenté en plus de profondeur dans l'extrait suivant :

puis ça rejoint ma perspective pastorale, c'est que la parole est essentielle, c'est un lieu de parole, pas parler pour parler, mais c'est un lieu de parole (...) C'est vrai que moi mon travail se situant uniquement au niveau de la parole avec les gens, c'est sûr que je privilégie, c'est mon instrument, c'est mon outil (...) Je trouve bon, l'analyse de cas, c'est un lieu de parole

Discussion : La valeur de la parole pour les personnes formées en théologie ou en sciences religieuses émerge un peu partout dans les données de nos recherches (Racine, 2004a ; 2004b). En tant que tel, il s'agit d'un thème relativement absent dans la littérature sur les méthodes d'analyses de cas. Gagnon a fait état d'un certain souci du dialogue présent chez les membres de CÉC (Gagnon, 1995, 215-217) Il note que les CÉC cherchent à ne pas être réducteur en écoutant les récits, en reconnaissant un droit de parole à tous « et à tous les points de vue, une légitimité ; du même coup on nuance et relativise chaque discours et chaque point de vue ».

Permettre l'expression de tous et respecter toutes les perspectives et opinions, c'est n'accorder à aucun, dans un premier temps du moins, une quelconque primauté ; le point de vue des patients et de leur famille ne bénéficie d'aucun privilège. Comme nous l'avons entendu dire dans un comité : chaque point de vue n'est toujours qu'une interprétation. Les comités veulent d'abord transcender toutes ces visions partielles, dont celle de la norme juridique (Gagnon, 1995, 216).

Par contre, cet auteur conclut que la consultation et les témoignages « sont des pratiques préférées à toute forme de réglementation » parce qu'elles « ont plus de chance que la norme juridique, finalement, de préserver l'autonomie professionnelle. » Dans l'analyse de l'équipe de Parizeau (1995b), l'activité des CÉC semble subjuguée à la « normativité professionnelle » et la « normativité juridique » (Bégin, 1995a; Gagnon, 1995a et 1995b; Parizeau, 1995c). Notre analyse ne nous permet pas d'aller aussi loin dans cette interprétation. Il ne nous est pas apparu que les membres de CÉC cherchaient à préserver l'autonomie des professionnels. Premièrement, les membres présentent leur conception de l'éthique clinique comme un engagement pour le respect des personnes et de leur autonomie quitte à l'opposer au droit et à la déontologie ainsi qu'aux valeurs des intervenants (Racine, 2004a). Leur façon de concevoir le rôle d'un CÉC va dans le même sens et le respect des personnes constitue un élément important à considérer dans le processus d'analyse de cas. Deuxièmement, leur engagement consiste à remettre en cause les façons de faire des intervenants de la santé en tentant d'introduire des notions juridiques, mais également des préoccupations

éthiques. Nos observations vont à l'encontre de cette hypothèse : des comités rendent parfois des avis allant à l'encontre du droit ou des valeurs professionnelles. Enfin, l'interprétation de Parizeau et *al.* ne permettrait pas de comprendre pourquoi les médecins sont si réticents à soumettre des cas d'éthique aux CÉC. Si le processus visait à préserver l'autonomie professionnelle, on croirait que les médecins en feraient abondamment usage. Or, le contraire est constaté par nous et bien d'autres. Les études sur cette question indiquent que les médecins conçoivent la consultation essentiellement comme un dernier recours et très souvent comme une intrusion dans leur sphère professionnelle.

Le consensus dans la discussion

Données : Quelques membres mentionnent que la discussion devrait déboucher sur une forme de consensus et qu'il « faut arriver à un consensus ». Certaines difficultés sont intimement liées au fait que l'on doit « trouver le commun », « d'arriver à trouver, ce sur quoi on baserait toute une intervention », ce qui ne « se fait pas en criant ciseaux ». Certains membres indiquent que « généralement, on en arrive à un consensus ». Si la discussion ne fait pas l'unanimité les dissensions ou les abstentions sont notées après la tenue d'un vote. Un membre exprime des réserves sur l'atteinte du consensus.

Bon finalement, on essaie d'obtenir un certain consensus, mais d'un autre côté, il ne s'agit pas de tout engluier dans le consensus. S'il y a quelqu'un qui n'est vraiment n'est pas d'accord, il faut pouvoir le dire.

Discussion : Le consensus représente un thème marginal dans la conception de l'éthique clinique des membres (Racine, 2004b). Il se manifeste davantage au niveau du processus d'analyse de cas. Ces données suggèrent que le consensus est une méthode de travail du CÉC. En toute cohérence, Bégin observe également un recours « presque généralisé dans les comités d'éthique clinique au consensus comme mode de décision » (Bégin, 1995a, 176). Quelques membres présentent des réserves. Ces remarques font ressortir que le processus d'analyse de cas peut se dérouler rapidement et l'expression de dissensions peut être sujette à la

pression de la « pensée groupale » (Slowther, Hill et MacMillan, 2002, 8 ; Savard, 1995, 191 ; Loewy, 1994, 480; Malherbe, 1994). Nous avons observé des situations où l'atteinte d'un consensus et surtout l'expression des dissensions pouvaient créer un réel malaise au sein d'un CÉC. D'autres auteurs (Bégin, 1995a, Kelly, 1995) ont bien relevé le danger de tels « faux consensus » au sein des CÉC. Selon Kelly et ses collaborateurs, les consensus trouvés dans ces consultations sont révélateurs d'une asymétrie entre les médecins, les infirmières et les patients. Les auteurs sont d'avis que ces consensus représentent souvent un « assentiment » et non un « consentement » bien que le CÉC doive justement aider à surmonter les déséquilibres entre les personnes (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 145). Les difficultés que nous avons identifiées précédemment sous le thème de l'écoute et de la parole suggèrent que le consensus relève parfois de « l'assentiment », voire du compromis (Durand, 1999).

Les grilles et les méthodes d'analyse dans la discussion

Données : Une quinzaine de membres font allusion à l'usage d'une méthode ou d'une grille d'analyse dans le processus d'analyse de cas. Quelques membres croient qu'une méthode d'analyse est importante pour « faciliter la résolution de la problématique » ou « pour être capable de regarder les mêmes affaires, tout en même temps », pour faciliter le travail ou enfin « pour nous aider à faire l'analyse du cas correctement, dans les normes de l'éthique ». Plusieurs souhaitent l'usage d'une telle grille : « je trouverais ça plus efficace si on avait une grille d'analyse bien faite ». Cependant, beaucoup de membres se rappellent vaguement du contenu de la grille adoptée par leur comité. Par exemple : « je sais qu'il existe, puis quand je suis allée au fameux congrès, tu sais il y a des grilles d'analyse, je pense que c'est important de passer à travers ça. » En voici un autre exemple : « comme structure qui me vient spontanément, je sais qu'il y a des grilles qui existent que je peux consulter, mais je ne me rappelle pas des choses que je peux consulter, j'ai assez de choses à me rappeler ». Remarquant l'absence d'un

processus structuré, un membre s'exprime ainsi suite à une consultation : « ça ne m'est pas apparu très rigoureux ».

Certains estiment que la souplesse assure de meilleures conditions pour le dialogue que les méthodes formelles : « Moi, quand c'est libre comme ça, je pense que les idées viennent d'une façon un peu plus spontanée (...) les idées peuvent se développer plus loin. » Une autre membre insiste sur « l'importance de structurer le dialogue, mais le structurer de telle sorte que la communication soit le plus possible ouverte ». D'autres commentaires laissent entendre que, lorsqu'une méthode est utilisée, le comité se permet quelques écarts. Par exemple, une présidente informe que leur modèle « fait ressortir des questions pour nous aider à faire l'analyse pour essayer de toucher à tous les volets de la problématique » et que les gens « parlent avec leurs tripes. » La citation suivante illustre bien cette réticence à l'égard des méthodes d'analyse de cas.

Moi, je pense que ça pourrait empêcher la spontanéité puis l'expression de sentiment et de valeurs parce que ce sont des gens qui sont avec ce qu'ils sont. Si on était trop structurant. Par ailleurs, que l'animateur ait l'habileté de restructurer au fur et à mesure que les gens émettent des opinions.

Remettant en cause l'usage de ces grilles, d'autres soutiennent qu'« à un moment donné, il ne faut pas que le processus devienne plus lourd que la situation elle-même » et d'autres encore affirment qu'« on peut pas s'éterniser des heures et des heures ». Certains vont plus de loin en remettant en cause la pertinence des méthodes : « je ne pense pas qu'il y a de techniques particulières, de procédures à suivre du numéro un jusqu'au numéro dix, des étapes numérotées (...) parce que chaque cas est différent, et dépendamment des gens qui sont autour de la table ce jour-là, ça va se discuter d'une façon ou d'une autre ».

Discussion : Tout d'abord, il est surprenant de constater le fossé entre ce que les membres pensent des méthodes et des grilles d'analyse de cas et les multiples publications sur le sujet. Des dizaines de modèles d'analyse existent, mais peu de membres sont capables de rappeler les éléments d'une grille ou de nommer une

méthode, même celle censée guider leur propre comité. Ensuite, on note une très grande ambivalence sur l'utilité de ces méthodes. Nécessaires ou souhaitables pour certains; elles apparaissent à d'autres trop rigides ou nuisibles à l'ouverture nécessaire au dialogue et à l'échange. Il semble que plusieurs membres craignent un processus trop structurant impliquant l'utilisation d'une méthode lourde. Dans l'esprit des membres, il ne semble pas y avoir une méthode meilleure qu'une autre contrairement aux débats que l'on retrouve dans la littérature : « les gens n'ont pas besoin d'avoir 26 modèles de prise de décision du moment qu'il y en a un qui est correct ».

La souplesse observée laisse place à une diversité d'approches entre les CÉC observées. West et Gibson notent que les CÉC varient grandement dans leurs méthodes pour revoir les cas (West et Gibson, 1992). Kelly et ses collaborateurs le confirment car ils observent que les consultations ont lieu selon les positions exprimées et les objectifs des participants et non selon une séquence ou un schéma précis (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 137-138). Bégin conclut de la même manière que son enquête « n'a pas permis d'identifier des comités s'étant donné des règles de fonctionnement » permettant de « contrer le phénomène de la combinaison et les autres problèmes relatifs à l'expression des divergences et, d'autre part, à faciliter un examen minutieux et rigoureux des situations problématiques, de façon à en assurer une résolution adéquate » (Bégin, 1995a, 189). D'autres auteurs remarquent l'utilisation d'une diversité d'approches (Fletcher et Siegler, 1996, 123 ; Swenson, 1992). La recommandation de préciser le mode de fonctionnement des CÉC en découle logiquement (West et Gibson, 1992). Or, il faut ici s'interroger sur les raisons de cette faible utilisation des méthodes. Peut-être est-ce le manque de formation en bioéthique? Peut-être les méthodes n'aident pas les membres dans leur travail? Y a-t-il des enjeux plus fondamentaux en cause?

Les éléments importants à considérer dans la discussion

Face à un silence quasi généralisé sur le plan des méthodes d'analyse de cas, les membres des CÉC furent relancés sur les aspects qui, selon eux, « devraient toujours être considérés dans une analyse de cas ». Cette relance visait à saisir ce que l'on pourrait qualifier de « grille d'analyse implicite » à laquelle les membres pourraient avoir recours. Les points suivants ont été évoqués par les membres¹⁰⁹ :

- Les aspects scientifiques et médicaux;
- Les éléments historiques et contextuels;
- Les valeurs et les principes;
- Le respect de la personne, de son autonomie et de ses volontés préalables;
- L'empathie;
- Les conflits d'intérêts;
- Le sens de l'intervention;
- La qualité de vie;
- Les éléments légaux et juridiques.

Il convient ici de présenter en plus de détails les principes et les valeurs ainsi que le respect de l'autonomie puisqu'ils suscitent des avis partagés. Quelques-uns mentionnent les « principes de la bioéthique » : autonomie, bienfaisance et parfois non-malfaisance ou justice. L'autonomie du patient, le respect de la personne et le bien-être de la personne sont certainement le principal aspect devant être considéré dans l'analyse de cas selon les membres. Ces derniers le rapportent de diverses façons : il faut « le respect des personnes, le respect de sa liberté, le respect aussi de ses croyances, le respect de ses valeurs » et déterminer quel est « son meilleur intérêt dans cette situation » ou encore « C'est toujours de trouver quel est l'orientation ou l'alignement qui serait pour le mieux de cette personne-là ». En réaction à cette attitude très généralement partagée, un éthicien émet ce commentaire critique sur le respect de l'autonomie du patient :

Et ce que je m'aperçois aujourd'hui c'est qu'aussitôt qu'on a un cas, un cas clinique, c'est très frappant, la première chose que les gens demandent c'est qu'est-ce que le malade veut. Bon je ne suis pas

¹⁰⁹ Le plus souvent un membre mentionne un ou deux de ces points

contre mais si le malade dit je veux ça, souvent la discussion a tendance à arrêter. En disant, bien on a plus à dire un mot, c'est ça qu'il veut. Bien, ce n'est pas tout à fait de même qu'il faut marcher, on n'a pas à faire des interventions intempestives pour faire changer les gens d'idées mais on a à les aider à mieux voir leur situation.

Discussion : Les aspects scientifiques et médicaux du cas, les éléments historiques et contextuels, les valeurs et les principes ainsi que le respect de l'autonomie constituent les quatre principaux éléments évoqués par les membres. Dans l'ensemble, à regarder les points amenés par les membres, on constate que les éléments à considérer ressemblent beaucoup à la démarche de Jonsen, Siegler et Winslade (1998) où l'on doit considérer les indications médicales (y compris le sens de l'intervention), les préférences du patient (incluant le respect de son autonomie, le respect des volontés préalables et le respect de sa personne), la qualité de vie et les éléments contextuels (incluant les conflits d'intérêts et les aspects légaux). Seule l'empathie ne figure pas dans leur grille, mais ils soulignent son importance à plusieurs reprises dans leur approche (Jonsen, Siegler et Winslade, 1998, 18 et 20). Cette préoccupation est davantage mise de l'avant par les approches narratives où les compétences interpersonnelles et la capacité d'empathie s'appuient sur l'écoute attentive du patient, de la famille et des autres (Jones, 1999, 59).

Les membres de CÉC se préoccupent beaucoup du respect des personnes et de leur autonomie même si cela va à l'encontre de leurs valeurs professionnelles. Sur ce plan, les données recueillies remettent en question les interprétations de l'équipe dirigée par Parizeau, selon laquelle les membres de CÉC ont tendance à subordonner les normes éthiques aux normes juridiques et aux normes professionnelles. La vision des membres confirme ce point de vue : respect des personnes et de leur autonomie ainsi que les meilleurs intérêts du patient en sont des aspects fondamentaux (Racine, 2004a). Ajoutons aussi que les aspects juridiques ne semblent pas prédominés tant dans la façon dont les membres conçoivent l'éthique clinique (Racine, 2004a) que celle dont ils conçoivent

l'analyse de cas. Par contre, le poids réel des normes juridiques pourrait jouer dans une discussion et supplanter cette « normativité éthique » (Bégin, 1995b ; Gagnon, 1995b). Autrement dit, les membres peuvent agir contrairement à leur discours. Par contre, certains membres indiquent que l'éthique peut parfois aller à l'encontre du droit et que l'éthique se distingue du droit, voire s'y oppose (Racine, 2004a).

Les positions personnelles dans la discussion

Données : En lien avec les thèmes de la prise de parole et de la diversité, plusieurs membres soulignent l'importance d'émettre une position personnelle et de réserver un moment pour que cela soit assuré. Par exemple, l'expression d'une position personnelle peut « servir à « connaître un peu la perception de chacun du cas puis par la suite délibérer et arriver avec une meilleure argumentation pour arriver à savoir maintenant quelle est la meilleure conduite ». Ce tour de table n'est pas toujours systématique; il est réalisé « assez aléatoirement », selon un membre. Parfois cette position doit être délibérément recherchée chez d'autres membres par le président ou des membres avec plus d'expérience parce que « souvent, il (un membre) pense le contraire de ce qu'il a dit mais, il était gêné de le dire ». Certains insistent sur le fait que cette position doit s'exprimer honnêtement et en toute intégrité afin que la discussion s'arrime aux « vraies valeurs », « pas d'une valeur de livre, pas d'une définition du dictionnaire, mais de ce que vous vivez au quotidien », ce qui est écrit « dans son cœur et dans sa tête ». Parfois, les positions personnelles s'expriment plus spontanément et sont chargées d'émotions : « dire notre propre émotion par rapport à ça, notre propre façon de réagir ». Certains cherchent à mettre de l'avant cette dimension personnelle, émotionnelle et affective afin de bien évaluer la situation : « Je me dis toujours si c'était ma mère ou mon père ou ma sœur, ce que moi, je voudrais, c'est des vraies personnes, là. Moi, je me dis faut pas oublier ça. Il y a des gens qui discutent, puis c'est comme un cas abstrait. C'est concret ça. » À cet effet, un membre mentionne « qu'il devrait y avoir aussi à certain moment, une colonne qui dirait mais, toi là, comme intervenant, qu'est-ce que ça t'amène toi, ne serait-ce

que pour se permettre à soi-même de se distancier. Un autre membre l'exprime sensiblement de la même façon :

Alors, il faudrait qu'il y ait l'espace, dans une démarche, une grille de décision éthique, pour nommer nos propres émotions, pour éviter de les investir à l'intérieur de la personne.

D'autres s'opposent à ce que la discussion soit trop chargée du point de vue des émotions. En fait, selon lui, le but de la délibération « c'est de nous sortir de l'émotionnel, pas nous embarquer dans l'émotionnel ». D'autres trouvent également que parfois « ça tourne vers l'échange personnel (...) les individus d'un comité peuvent des fois essayer de trouver pour eux, un bénéfice de bien-être dans la ventilation ». Certains ajoutent que si une démarche « vidangeait toutes les premières réactions », cela permettrait de libérer la discussion car « des fois on s'accroche à notre première réaction dépendant comment les gens accueillent notre réaction puis là on y tient *mordicus*. »

Discussion : Il faut comprendre l'importance accordée aux prises de position personnelle par rapport aux trois points suivants. Premièrement, les membres valorisent la diversité et veulent être confrontés à une diversité de pensées et d'opinions. Cette diversité d'opinions personnelles les stimule dans leur réflexion, les interroge et les fait cheminer. Deuxièmement, les membres conçoivent leur rôle non seulement à titre d'intervenants, mais également en tant que *personnes* ayant des expériences et un vécu particulier (Racine, 2004b). Le processus de délibération doit conséquemment laisser une place à cette dimension personnelle et subjective, d'où l'intérêt de cette prise de parole. Enfin, l'expression de positions personnelles, permet éventuellement de se distancier de cette position, « pour ne pas investir des propres émotions dans la situation ». Cependant, on note que certains membres expriment des réticences car les éléments personnels peuvent faire dévier le comité de ses objectifs. Il faut probablement comprendre ici qu'il y a deux points de vue : l'un qui croit que les

dimensions personnelles et émotionnelles contribueront à la discussion alors que d'autres s'en méfient¹¹⁰.

Le respect et l'ouverture dans la discussion

Données : Certains membres précisent les conditions qui rendent possibles la prise de parole et l'expression d'une position personnelle dans la discussion. Les plus fréquentes sont le respect des autres ainsi qu'une certaine attitude d'ouverture. Une personne affirme que la discussion doit se faire « toujours en respectant les idées des autres ». Une personne mentionne que le processus doit se dérouler « dans le respect des gens en faisant attention de ne pas prendre de positions trop campées au départ. Si c'est ça, ça bloque la discussion à ce moment-là. » Une présidente affirme qu'elle « ne lâche pas tant que je n'ai pas eu leur réponse (aux autres membres) » et qu'elle adopte « une attitude extrêmement respectueuse envers toutes les opinions qui sont exprimées. » Un membre rapporte qu'il y a :

« un grand respect entre chacun des membres. On interrompt pas et on ne coupe pas la parole aux gens. En tous les cas, moi, je ne l'ai pas senti dans ce comité-là. (...) On peut avoir des discussions vives mais c'est jamais en rabaissant l'autre. Je trouve que notre équipe ici est pas mal formidable là-dessus. »

Une attitude ouverte est souhaitable selon plusieurs membres. Il faut « essayer de s'ouvrir aux gens », « mettre de côté les préjugés ». Une autre membre mentionne que l'on doit avoir un « climat de confiance, d'ouverture ». Cette attitude facilite le questionnement des autres ainsi que de soi-même. Elle repose sur l'authenticité et la transparence. L'ouverture rend possible l'évolution des positions de tout un chacun et transforme souvent la participation à un CÉC en une expérience d'apprentissage. Certains insistent sur l'importance de structurer le dialogue, « mais le structurer de telle sorte que la communication soit le plus possible ouverte ».

¹¹⁰ L'article 4 approfondit cette analyse.

Discussion : Tout comme le thème de la parole, les attitudes de respect et d'ouverture se comprennent en relation aux écueils associés à des attitudes hiérarchiques et à l'importance de la diversité des points de vue, y compris les positions personnelles. On note que les membres n'apprécient pas qu'un processus de discussion soit « dirigé ». Si une grille d'analyse est utilisée, il semble, du moins en tenant compte des propos recueillis, que l'usage ne doit pas contraindre excessivement la discussion et les échanges. Ainsi, les résistances aux méthodes d'analyses de cas pourraient s'expliquer en partie par un souci d'ouverture et de spontanéité.

Les avis et les recommandations

Données : L'avant-dernière étape du processus à laquelle des membres font allusion consiste à rendre un avis ou à offrir des recommandations. L'avis propose « des pistes de solution », des « voies d'actions » sans pour autant qu'il y ait une « décision finale ». Le CÉC peut « faire prendre conscience aux personnes qui ont proposé le cas est-ce que vous avez vraiment considéré tel ou tel aspect ». Pour certains, l'avis du CÉC, ironiquement, revient à interroger et à ne « pas de proposer comme telle la solution ». Par contre, certains croient que le CÉC peut « orienter quand même assez fortement vers telle suggestion » tout en formulant cette mise en garde : « on fait tout sauf la prise de décision finale. » Selon plusieurs membres, l'avis va être justifié par rapport aux meilleurs intérêts de l'utilisateur en arrivant à « une opinion qui va être le plus près possible de la volonté de la personne ». Il peut constituer « un outil d'information pour la personne qui vient consulter pour la résolution du cas ». Pour d'autres membres, son but « c'est d'apporter une vision différente du cas, donc apporter des solutions, pas nécessairement une solution mais des solutions pour régler le cas ». Certains membres regrettent que le CÉC ne soit « pas décisionnel » parce qu'il a « un pouvoir de consultation (...) un pouvoir de recommandation point ». Un membre conclut abruptement ainsi : « on est dans un hôpital, le pouvoir est au docteur ». Certains membres notent que certains avis peuvent ne pas relever d'un CÉC dans la mesure où ils interviennent excessivement dans les situations cliniques ou qu'ils constituent un avis

médical ou un avis légal. Un éthicien rapporte ainsi une difficulté à faire comprendre à un médecin que le CÉC ne peut pas donner un avis médical.

Bien j'ai dit ça c'est un avis médical. Ça ça nous regarde pas. Et j'ai eu toutes les misères du monde à dire, bien il ne faut pas aller jusque là. Parce que le médecin qui était là, qui disait c'est mon confrère, bien j'ai dit, tu lui suggèreras à la porte si tu veux mais le comité ne peut pas suggérer ça, c'est un avis médical.

Discussion : Les membres sont généralement très conscients du caractère consultatif de leur comité qui émet des « recommandations ». Ils se questionnent parfois sur le poids qu'elles peuvent avoir et ils sont partagés quant à l'influence qu'ils ont et doivent avoir dans le processus de prise de décision. Par contre, les membres sont peu conscients de l'impact que peut avoir une recommandation de leur comité sur les personnes concernées, voire sur l'établissement de santé. Par exemple, dans un CÉC observé, un consultant juridique a rappelé aux membres que leurs avis peuvent avoir une influence sur des causes légales dans lesquelles un établissement est engagé. Par exemple, si un CÉC émet une position allant dans un sens et que l'équipe ne la respecte pas ou va dans un sens contraire à l'avis rendu, cela pourrait être repris en cours contre l'établissement de santé. Les membres participants à cette réunion furent surpris de l'apprendre. Par contre, le même avocat, se faisant le porte-parole du directeur général, a demandé au CÉC d'arrimer ses recommandations à la position de l'établissement, ce qui ne va pas sans poser problème. Quelques membres se montraient résistants à cette idée. Notons que ce type de situation risque de devenir plus fréquent car certaines directions générales, le réseau ayant été ébranlé par deux scandales majeurs en deux mille trois et deux mille quatre¹¹¹, semblent prendre conscience de l'importance de l'éthique selon nos observations. Or, la question de l'autonomie des CÉC par rapport à la DG risque de devenir un enjeu important. Certains CÉC pourraient prendre un nouvel envol grâce à ces nouveaux appuis, mais quel type d'envol? Pellegrino met en garde contre la confusion entre l'éthique clinique et l'éthique organisationnelle. Selon lui « The technique and process of consultation might be quite similar in both clinical and organizational ethics, but the differences are too significant for both types of consultation

¹¹¹ Ceux du CHSLD de St-Charles Borromée et de l'Hôpital Ste-Justine précisément.

to be left to the same committees or consultants » (Pellegrino, 1999, 10). Slowther et Hope croient que sans être l'instance appropriée, les CÉC fournissent un modèle pour développer des comités traitant de l'allocation des ressources (Slowther et Hope, 2002, 69) tandis que Brock soutient que les CÉC doivent être « très sélectifs » quand ils s'impliquent dans des choix d'allocation de ressources en mettant en perspective le bénéfice possible de leur implication pour les patients contre la menace à leur propre intégrité (Brock, 1990, 31). D'autres sont d'avis qu'il y a un continuum entre les deux types de question (Potter, 1999) et que les CÉC peuvent s'y investir (Pentz, 1998). Sur ces questions, le débat est vif en éthique clinique et les enjeux sont considérables.

Une autre observation : nous avons noté que plusieurs CÉC rédigent des avis laconiques. Peut-être est-ce une pratique répandue, adaptée au milieu des soins? Elle soulève cependant des difficultés particulières lorsqu'il s'agit d'un « avis d'éthique ». Par exemple, de nombreux éléments d'informations risquent ainsi d'être peu ou aucunement transmis. Le processus de discussion et le cheminement que les membres font en CÉC ne transparaissent pratiquement jamais dans les avis rendus. La méthodologie utilisée ne figure pas. Comment les recommandations éthiques sont-elles perçues ? Cette façon de procéder permet-elle d'éviter que la nature d'un avis éthique soit confondu avec celui d'un médecin consultant? Est-ce une façon appropriée de communiquer en éthique clinique? Des études sur la façon dont les non-membres interprètent les avis pourraient être entreprises afin d'aider les CÉC à ajuster leurs recommandations et à évaluer leur processus de rédaction et de communication des avis.

Le suivi

Données : Quelques membres ajoutent une dernière étape, le suivi, après avoir transmis les recommandations. Les opinions sont partagées sur sa pertinence. Une membre déplore : « On a pas toujours des suivis complets sur des cas ». Un autre membre amène que « Tu sais on a fait une suggestion (...) On a jamais eu de retour. » Encore un autre membre note le bris de communication entre le CÉC et une personne qui avait déposé une demande de consultation et reçu un avis : « On a voulu avoir une relance de ça, puis on

l'a pas eu et on ne sait pas si l'avis a été bon ou de quelle façon ça l'a été interprété. On aurait aimé le savoir et on ne l'a pas su. »

L'un des sept comités observés a une démarche formelle de suivi où une personne prend contact avec le demandeur pour évaluer sa satisfaction et identifier sa réaction. Certains comités le font informellement grâce à des membres du CÉC d'intervenants qui sont en relation avec les usagers ou bien avec les intervenants ayant déposé la demande. Certains membres jugent ces informations utiles. D'autres croient qu'une démarche de suivi, du moins certaines formes, pourraient interférer avec la responsabilité des intervenants et donc ne pas respecter le caractère consultatif et non décisionnel du CÉC et de ses avis. Un membre se questionne également dans ce sens : « Mais je me demande si on a nécessairement le droit de faire cela? C'est pas un peu de l'ingérence à près ça de dire, d'aller voir ». Un autre émet ce commentaire : « Les gens qui nous consultent peuvent dire bien là on ne tient pas compte de vos recommandations, on en tient compte. On n'a pas à aller vérifier après si elles ont tenu ou pas. »

Discussion : De manière générale, on note qu'un nombre restreint de membres font allusion à une étape de suivi. West et Gibson constatent que peu de CÉC ont une démarche de suivi qui permet de recueillir des renseignements sur le résultat de la consultation ou d'identifier d'autres besoins suite à la consultation (West et Gibson, 1992, 73). Par contre, le suivi est une démarche qui dans d'autres types d'intervention irait de soi. Un CÉC doit-il effectuer une démarche formelle de suivi ? Cela peut aider à mieux comprendre les réactions face à l'avis et peut-être mieux identifier les besoins des intervenants et des usagers. Cependant, les mises en garde exprimées semblent pertinentes. Car, si le suivi apparaît comme une vérification, le caractère consultatif de l'avis ne sera pas respecté. L'un des comités observés demande au personnel de soutien du CÉC d'effectuer cette démarche. Cette formule s'avère intéressante car elle favorise le suivi tout en maintenant le processus à distance du CÉC.

CONCLUSION

Les résultats¹¹² de cette étude montrent, entre autres, que le processus d'analyse est confronté à des difficultés pratiques et méthodologiques. Sur le plan pratique, on note peu de demandes de consultation, une source de frustration pour les membres qui y voient généralement le rôle principal de leur comité. On peut expliquer en partie cette situation par une attitude récalcitrante des médecins. Une intervention extérieure dans le processus de prise de décision apparaît gênante. Il faut ici rappeler que les situations faisant l'objet de consultation sont surtout « des urgences », des « situations critiques » où les émotions sont vives. Cela peut rendre d'autant plus menaçante l'intrusion d'une tierce partie dans le processus de prise de décision médicale. C'est ainsi que l'on peut expliquer pourquoi les consultations semblent si peu accessibles aux autres professionnels de la santé y compris les infirmières. Les médecins ne semblent pas avoir intérêt à ce qu'un conflit ou une difficulté prenne de l'ampleur.

Sur le plan méthodologique, on relève des lacunes évidentes. Le processus est incomplet, ne comportant généralement ni d'étapes préliminaires avant que le cas parvienne au comité ni de suivi une fois l'avis rendu. L'étape de la cueillette de données s'avère prépondérante à un point tel que les autres étapes semblent parfois s'y résumer. Une fois la discussion entamée, plusieurs obstacles se présentent : relations hiérarchiques et pièges du consensus notamment. Les membres semblent engagés à conduire ces discussions dans le respect et l'ouverture de sorte que la prise de parole en soit facilitée et que les divergences puissent s'y exprimer. On accorde alors une grande importance à la diversité de perspectives. Par contre, le patient ou sa famille sont rarement consultés dans le cadre de la cueillette de données.

On a déjà constaté que le processus d'analyse de cas manque de rigueur dans les CÉC (Rudd, 2002, 43; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 141; Bégin, 1995, 1995a, 189; West et Gibson, 1992). On invite alors les CÉC à clarifier leur

¹¹² Ces résultats comportent des limites puisqu'ils reposent sur un nombre restreint de répondants et de CÉC, ce qui en limite la généralisabilité externe. Le rapport entre la réalité et les propos des membres doit être également nuancé.

fonctionnement (*Academy of Pediatrics*, 2001, 205-206; Aulisio et Arnold, 2000, 65; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 260-2; Andereck, 1992, 49). Dans leur influent rapport sur la consultation éthique, la *Society for Health and Human Values* et la *Society for Bioethics Consultation* indiquent que les étapes de la consultation devraient être clairement établies (Aulisio et Arnold, 2000, 64-65). La consultation devrait comporter notamment un suivi (Aulisio et Arnold, 2000; West et Gibson, 1992). Les recherches empiriques confirment l'intérêt d'une telle démarche. Schick et Moore identifient « la structure, la fonction et le processus d'un CÉC » au nombre de leurs principaux « facteurs de succès » (Schick et Moore, 1998, 77-80). Cela faciliterait la rédaction d'avis appuyés explicitement sur une position éthique claire avec des précisions méthodologiques. Il reste à comprendre pourquoi il en est ainsi. Pourquoi, pour paraphraser un membre, le processus apparaît-il « si peu rigoureux »?

Dans un premier temps, les membres et les responsables de CÉC manquent clairement d'outils pour s'orienter. Ils sont très peu informés des développements théoriques et méthodologiques. Conséquemment, ils ne soupçonnent à peu près pas certaines difficultés du processus, ce qui rend son amélioration d'autant plus difficile. Il y a donc une communication qui n'est pas assurée, un fait que l'on ne peut que déplorer. En particulier, le besoin de formations très spécifiques qui tiennent compte des plus récents développements en éthique clinique et dans les sciences de la santé se fait sentir. L'un des principaux défis reposent dans le fait qu'il y a un nombre restreint de personnes pouvant offrir ce type de formation. Cette difficulté est amplifiée en banlieue et dans les régions éloignées.

Si l'on conçoit le processus de communication comme étant bidirectionnel où non seulement les CÉC peuvent apprendre des écrits mais où la théorie peut également bénéficier de l'observation du terrain, on fait un deuxième constat. De manière générale, il y a peu d'études empiriques sur les CÉC et encore moins sur le processus d'analyse de cas. Au Québec on n'en recense aucune. De nombreuses méthodologies sont proposées sans pour autant que l'on connaisse leur utilité réelle et leur adéquation aux besoins pratiques. C'est ce qui pourrait expliquer l'ambivalence des membres quant à la pertinence de ces outils. De fait, ces méthodes négligent certaines démarches

fondamentales d'un processus réel. Comment doit-on effectuer la cueillette de données? Comment doit-on rendre un avis? Comment doit-on le rédiger? À qui devrait-on le transmettre? Au demandeur seulement? À son équipe? Au patient? Comment doit-on conduire une consultation dans un contexte de relations hiérarchiques? Comment peut-on faciliter la participation du personnel qui n'a pas l'habitude de siéger dans des réunions ou de participer aux prises de décision? Comment diriger une analyse de manière à ce que la prise de parole soit facilitée et que l'échange demeure « ouvert et spontané »? Comment construire un processus adapté à son contexte institutionnel et permettre aux personnes concernées de participer à son élaboration? Toutes ces questions renforcent à notre avis la nécessité, ou du moins l'intérêt, de poursuivre les collaborations afin d'ajuster théorie et pratique en matière de consultation éthique. Notre expérience nous apprend qu'il peut s'agir d'une entreprise mutuellement enrichissante et tout à fait passionnante.

ARTICLE 4 : PRINCIPES ÉTHIQUES, EMPATHIE ET ÉMOTIONS : UNE ÉTUDE QUALITATIVE ET MULTI-SITE DU PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS¹¹³

INTRODUCTION

Les cas d'éthique soumis aux CÉC pour fins de consultation soulèvent des tensions et des émotions chez les personnes concernées (Racine, 2004g; DuVal, Clarridge, Gensler et Danis, 2001; Aulisio et Arnold, 2000, 61 ; Boisaubin et Carter, 1999, 295; DeRenzo et Strauss, 1997, 214 ; Loewy, 1994, 479; Waldron, 1992, 291). En dépit de cela, les théories et les pratiques en bioéthique gardent un certain silence sur cette charge émotionnelle. Quelques travaux l'abordent d'un point de vue théorique sur les plans de l'évaluation de la compétence (Charland, 1999 et 1998; Silverman, 1997) et du processus de prise de décision (Connelly, 1998; Callahan, 1988). Cette situation explique probablement en partie pourquoi la plupart des « méthodes d'analyse de cas » y font peu allusion. Or, de récents travaux en psychologie et en neurosciences convergent avec certains écrits en bioéthique. Ils suggèrent que les émotions auraient un rôle important dans le processus de prise de décision. Par exemple, les émotions sous-tendent une sensibilité nécessaire à l'identification de situations éthiques. Elles nous guideraient dans l'évaluation des conséquences liées à nos choix, y compris les choix éthiques.

Plusieurs écrits insistent sur l'importance des émotions et de l'empathie en particulier pour contrer une certaine tendance à la déshumanisation des soins. Certains avancent que la médecine se bureaucratise et se technicise (Chuchi Lu, 1995; Thomsma et Kushner, 1995, 418 ; Pellegrino, 1995; Spiro, 1993a, 2). Dans notre culture technologique, Sydney Callahan soutient que la sentimentalité représente peut-être un risque moins grand que la désensibilisation découlant de l'absence d'écoute de nos émotions (Callahan, 1988, 12 et 14). En effet, les émotions peuvent être considérées comme des signaux personnels

¹¹³ Cet article fait suite à un manuscrit (Racine, 2004c) retrouvé à l'annexe 8 présentant un cadre théorique social-intuitionniste qui propose l'intégration de l'empathie émotionnelle dans l'analyse de cas. Le présent article constitue une tentative d'explorer cette proposition.

d'avertissement, des signes qui nous informent sur nos processus internes et nos interactions avec l'environnement (Callahan, 1988, 12). Quelques auteurs partagent un point de vue semblable (Thomasma et Kushner, 1995, 424; Spiro, 1993a, Thomasma, 1991, 91; 2-4; Callahan, 1988, 12-14).

Ces écrits, provenant essentiellement de la littérature sur les attitudes des intervenants de la santé, trouvent leurs équivalents en éthique clinique. Par exemple, Eric Cassell (1991) avance que la compréhension de la souffrance, la compassion, constitue non seulement une nécessité en médecine mais aussi en éthique clinique (Cassell, 1991, 81). Loewy (1991, 1992 et 1995) insiste sur l'importance de la prise en compte de la souffrance dans le processus de consultation, qu'il s'agisse d'un comité d'éthique ou d'un consultant (Loewy, 1992, 135). On doit éviter deux écueils : raisonner sans compassion ou bien laisser les émotions guider la réflexion. Sans la compassion, la raison ne voit pas toutes les dimensions d'un problème et peut entraîner une décision potentiellement cruelle. Sans la raison, la compassion débouche sur des décisions arbitraires et fondamentalement injustes (Loewy, 1995, 469). Selon Loewy, une compassion rationnelle (*rational compassion*) ainsi qu'une rationalité compatissante (*compassionate rationality*) doivent alors informer toute activité éthique (Loewy, 1995, 466). On voit donc que la bioéthique témoigne d'un processus de « réhabilitation » des émotions, y compris l'empathie. S'insérant dans un contexte où les méthodes d'analyse de cas sont peu étudiées empiriquement et où on n'accorde pas vraiment une attention particulière aux émotions, notre objectif vise à mieux comprendre comment les membres de CÉC conçoivent le rôle des principes éthiques, de l'empathie et des émotions dans le processus d'analyse de cas. L'étude s'inscrit dans une conception naturaliste de la bioéthique (Moreno, 1999) puisqu'elle cherche à comprendre le processus d'analyse de cas du point de vue des acteurs, c'est-à-dire les membres de CÉC.

Sur le plan théorique, l'étude proposée suggère deux voies peu explorées. Premièrement, beaucoup d'études de psychologie morale en éthique clinique adoptent un point de vue rationaliste inspiré de Kohlberg (Self et Skeel, 1998; Patenaude et Bégin, 1995; Parizeau, 1995b; Self et Skeel, 1991), lequel diffère sensiblement d'une approche social-intuitionniste centrée sur l'empathie. L'approche de Kohlberg, fréquemment utilisée

dans les études de psychologie morale et en éthique clinique peut être remise en question. Par exemple, Carol Gilligan (1993) critique cette théorie car elle reflète avant tout une morale masculine. Les femmes ont une autre orientation morale, centrée sur les relations, sur le contexte, les récits, la sollicitude et l'affectivité et non sur le respect de principes éthiques abstraits (essentiellement l'autonomie), cognitifs, universels et acontextuels (Gilligan, 1993, 18-19; Blum, 1988. Voir Bégin (1987) pour une interprétation différente de Kohlberg.). De plus, la critique de théorie de Kohlberg soutient que celle-ci implique une forme d'occidentocentrisme car le niveau moral varie avec le niveau d'éducation et la classe sociale, ce qui constitue un autre biais de cette approche (Tostain, 1999, 127).

Sur le plan pratique, la grande majorité des méthodes d'analyse de cas en bioéthique (Beauchamp et Childress, 2001; Gracia, 2001; Viafora, 1999; Crowe et Durand, 1999; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998; Veatch, 1995, Clouser, 1995; Grundstein-Amado, 1991; Jonsen, 1991; Drane, 1990) n'abordent pas la question des émotions et de l'empathie de manière explicite et approfondie. Or, le modèle social-intuitionniste du jugement moral dont nous nous inspirons suggère que les émotions constituent une dimension incontournable dans la formation du jugement moral. Ainsi, l'importance (causale) que l'on accorde au raisonnement et à la délibération serait démesurée. Le réalisme psychologique des méthodes d'analyse de cas et leur utilité pratique pourraient être diminués sans la prise en compte des émotions. Dans ce contexte théorique, l'empathie qui, par un processus d'identification, permet de ressentir les émotions d'autrui favoriserait la prise en compte des besoins du patient, des éléments contextuels ainsi que des récits exprimant le vécu des personnes impliquées.

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Des données suggèrent une forte présence des émotions dans les analyses de cas au sein des CÉC. Ehleben, Childs et Saltzman (1998) constatent que la plupart des consultations interviennent dans les étapes critiques du traitement d'un patient et le plus souvent dans un contexte de soins intensifs où la charge émotionnelle est notoire (Ehleben, Childs et Saltzman, 1998, 73). Du Val et ses collaborateurs (2001) remarquent que des facteurs

émotionnels ainsi que des facteurs liés au conflit ou à la détresse expliquent plus souvent que des processus cognitifs l'origine des demandes de consultation (Du Val, Sartorius, Clarridge, Gensler et Marion, 2001, 29). Dans le même sens, on constate que les membres de CÉC décrivent les cas d'éthique comme des situations conflictuelles chargées d'émotions (Racine, 2004g). Cela est souvent relevé dans les cas impliquant des enfants (Rudd, 2001, 39 ; Berkowitz, 1986, 19). Ehleben, Childs et Saltzman (1998) constatent que la plupart des consultations interviennent dans les étapes critiques du traitement du patient et le plus souvent dans un contexte de soins intensifs où la famille n'a peut-être pas la quiétude émotionnelle ou les connaissances pour demander une consultation (Ehleben, Childs, Saltzman, 1998, 73). Enfin, plusieurs auteurs évoquent ce phénomène à titre anecdotique (Schneiderman et *al.*, 2003; Aulisio et Arnold, 2000, 61 ; DeRenzo et Strauss, 1997, 214 ; Loewy, 1994, 479; Waldron, 1992, 291). Par contre, les interprétations de cette charge émotionnelle divergent.

Une première école, que l'on pourrait qualifier de rationaliste, voit d'un mauvais œil cette présence des émotions dans les CÉC et dans le processus d'analyse de cas. Par exemple, dans son étude des CÉC au Québec, Marie-Hélène Parizeau étudie « l'horizon éthique », soit « l'expression conceptuellement (et rationnellement) organisée de l'éthique, prise à un niveau théorique » des membres de CÉC (Parizeau, 1995a, 149). Dans son échantillon, 19 membres sur 63, soit un tiers des membres « intègre à la décision morale une composition affective qui l'oriente ou l'influence » (Parizeau, 1995a, 150). Ces répondants se réfèrent « au cadre professionnel, en particulier au lien affectif qui se développe progressivement avec le malade que l'on soigne » (Parizeau, 1995a, 150). Elle conclut que la relation thérapeutique, « avec sa forte composante affective, risque, pour un professionnel, de la santé, de dominer sa façon d'aborder un problème éthique en le structurant au sein d'une relation entre deux individus au détriment du point de vue généralisé – c'est-à-dire le système (l'hôpital, la communauté, la société). » Dans le langage de Kohlberg, « il existe ici une difficulté à avoir une vision décentrée du problème éthique » (Parizeau, 1995a, 152 ainsi que Parizeau, 1995c, 225). La même équipe trouve souvent incohérente l'argumentation des membres de CÉC (Patenaude et Bégin, 1995, 124), située au stade 3-4 et 4 de Kohlberg (Patenaude et Bégin, 1995, 118).

Cette étude révèle, au sein des études sur les CÉC, une certaine tendance rationaliste, les émotions étant jugées nuisibles et sources de biais y compris dans le travail des comités d'éthique (Häyry, 1998, 59-60). La même tendance existe sur le plan des méthodes d'analyse en éthique clinique. Le principlisme (Beauchamp et Childress, 2001; Beauchamp, 1995), la méthode la plus répandue en bioéthique est teintée d'un certain rationalisme dans la mesure où les principes éthiques équivalent à rigueur et objectivité dans l'analyse (Doucet, 2001b). Il faut être juste ici. Dans la dernière édition des *Principles of Biomedical Ethics*, Beauchamp et Childress situent l'approche par principes dans un contexte plus large où les vertus et les émotions morales occupent une place importante. Par exemple, ils soulignent l'importance des vertus morales, dont la compassion et l'expression des émotions chez les intervenants de la santé (Beauchamp et Childress, 2001, 33 et 373). Cette compassion comme toutes les émotions, doit tout de même être maîtrisée ou complétée par la raison (Beauchamp et Childress, 2001, 35 et 374). Les auteurs reconnaissent également un rôle à l'empathie lors de l'annonce de mauvaises nouvelles au patient et pour ressentir les besoins du patient (Beauchamp et Childress, 2001, 286 et 373). Par contre, aucune mention n'est faite du rôle des émotions dans la spécification ou l'interprétation des principes. S'il existe une reconnaissance des émotions, elle affecte peu leur conception des principes¹¹⁴.

Ce constat peut également s'appliquer aux différentes « méthodes d'analyses de cas », souvent proposées en réaction au principlisme, jugé « abstrait et universel » (Gracia, 2001; Doucet, 2001b; Viafora, 1999; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998; Baertschi, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997; Cadoré, 1997; Pellegrino, 1995; Jonsen, 1991). Les inspirations théoriques à la base de ces méthodes viennent principalement d'une casuistique renouvelée qui reconnaît un certain rôle aux principes éthiques mais fait peu de cas de la contribution des émotions au processus d'analyse de cas, exception faite des approches féministes et des approches narratives qui insistent sur l'importance du contexte et du vécu des personnes impliquées (Brincat, 1999; Charon et Montello, 1999; Ellos, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997; Keay, 1994).

¹¹⁴ Dans le même sens, l'approche de Clouser qui se fonde sur les intuitions quotidiennes du bien et du mal soutient que les émotions conduisent à des décisions arbitraires (Clouser, 1995, 233).

Contrairement à cette tendance rationaliste en bioéthique, une littérature émergente suggère la « réhabilitation des émotions » et constitue ce que l'on pourrait appeler, une deuxième école de pensée. À partir de travaux théoriques et empiriques en bioéthique, en psychologie et en neurosciences, notamment du modèle social-intuitionniste (Haidt, 2001), Racine dégage l'importance des émotions et de l'empathie en éthique clinique (Racine, 2004c). Ce modèle social-intuitionniste du jugement moral (Haidt, 2001) avance que les émotions sont une source d'intuitions morales, thèse ayant aussi été défendue ces dernières années en bioéthique (Doucet, 2001b; Monette, 2001; Melchin, 2001; Charland, 1999; Callahan, 1988), en philosophie (Gaudine et Thorne, 2001, de Sousa, 2001) ainsi qu'en neurosciences (Moll et al., 2002; Greene, 2001; Damasio, 2001 et 1993). Contrairement à l'école rationaliste où les émotions devraient être évitées sous prétexte qu'elles nuisent à la prise de décision rationnelle, les émotions, selon ce cadre social-intuitionniste, représentent :

1. Des intuitions morales constituant une importante source d'évaluation et d'appréciation,
2. Contribuant à la prise de décision rationnelle;
3. Et pouvant servir à enrichir le raisonnement et l'expérience morale (Racine, 2004c).

Ces éléments permettent d'appuyer une critique effectuée par Doucet à l'égard du principlisme. Doucet reproche au principlisme de faire littéralement disparaître les acteurs du processus d'analyse de cas. Plutôt que de constituer des exercices d'application de principes, les cas seraient des histoires (*story*) dans lesquelles les émotions morales d'un individu, la sensibilité professionnelle d'un autre individu ou une valeur éthique importante est mise en jeu (Doucet, 2001b, 22). Le principlisme s'avère alors une approche réductrice car elle intellectualise le conflit et ne permet pas de tenir compte de la signification que la personne attribue à sa vie, laquelle dépend, entre autres, des émotions morales. Le principlisme, par son souci d'objectivité tendrait donc à obscurcir la complexité, la richesse et les contradictions du cas (Doucet, 2001b, 22-23). Doucet conclut que le principlisme fait la promotion d'une forme de dualisme en séparant

les faits médicaux des faits psychosociaux, l'objectivité de la subjectivité, la raison des émotions (Doucet, 2001b, 23).

The method promotes a dualistic approach. This is why it is often said that the clash of values is rather a conflict between reason or objectivity, on the one side, and emotion and subjectivity, on the other. A further analysis would show that the clash is between two interpretations of reason, one which could be called rational and the other contextual. Principlism does not allow for a reflection that could integrate all the dimensions of the situation (Doucet, 2001b, 23).

Selon la vision sociale-intuitionniste, la charge émotionnelle présente dans les cas d'éthique indique, en deuxième lieu, la pertinence de l'empathie entendue comme capacité de se mettre à la place d'autrui pour appréhender ses émotions. Dans ce contexte théorique, l'empathie équivaut à un processus permettant d'accéder aux intuitions morales et à des éléments importants du point de vue de la prise de décision éthique. Des écrits de plusieurs disciplines appuient cette thèse (en bioéthique, Halpern, 1993, Charon, 1993, Spiro, 1993a et 1993b; en psychologie, Eisenberg, 2000; Hoffman, 1993, 1981; Wispé, 1986; Davis, 1983; Mehrabian et Epstein, 1972). Du point de vue pratique, Ida Critelli Schick et Sally More identifient quatre « facteurs de succès » dans les comités d'éthique clinique dont, entre autres, la « qualité des membres du CÉC » (Schick et Moore, 1998, 77-80). Ce critère inclut des habiletés qui rejoignent l'empathie, comme la capacité de compréhension des autres (Schick et Moore, 1998, 78). Rapportant la position conjointe de la *Society for Health and Human Values* et de la *Society for Bioethics Consultation*, Aulisio et Arnold indiquent également que les habiletés interpersonnelles sont essentielles à la consultation éthique. Cela comprend, entre autres, l'empathie, soit l'habileté de se représenter les visions des parties impliquées (Aulisio et Arnold, 2000, 61 et 64). Une conception social-intuitionniste de l'empathie va plus loin en soutenant que l'empathie représente:

1. Une forme unique de compréhension;
2. Fondée sur un processus d'identification émotionnelle;
3. Qui se distingue de la sympathie ou de la compassion;
4. Et qui a également une composante émotionnelle (Racine, 2004c).

Le cadre théorique social-intuitionniste suggère que l'empathie émotionnelle pourrait jouer un rôle déterminant dans la formation du jugement moral dans le processus d'analyse de cas. Plus précisément, les intuitions fournies par empathie pourraient être déterminantes dans un tel processus (Racine, 2004c; Haidt, 2001). Dans un esprit d'ouverture à la complexité de la psychologie morale, les émotions deviennent moins une chose à condamner ou à reprocher qu'une dimension à explorer et à intégrer à la fois au niveau théorique et au niveau pratique.

OBJECTIFS

Dans un contexte où les méthodes d'analyse de cas sont peu étudiées empiriquement et où on n'accorde peu d'attention aux émotions, notre objectif vise à mieux comprendre comment les membres de CÉC conçoivent le rôle des principes éthiques, le rôle de l'empathie et la place des émotions dans le processus d'analyse de cas. Les résultats pourraient enrichir notre compréhension des cas et de la psychologie morale dans le contexte des analyses de cas.

MÉTHODOLOGIE

Une validation du projet de recherche a été effectuée de trois façons : observation informelle de réunions de CÉC, présentations préliminaires du projet et stage d'observation (hiver deux mille trois) dans les Hôpitaux universitaires de Genève. Une lettre a été expédiée en octobre deux mille deux aux 65 CÉC québécois retrouvés dans le répertoire du MSSS (MSSS, 2001) afin, entre autres, de pressentir l'intérêt des CÉC à participer au projet : 27 comités ont répondu. Quatre ont accepté d'être observés informellement pendant l'automne deux mille deux. 12 comités manifestent un intérêt à participer formellement au projet et ont été recontactés au mois d'avril deux mille trois.

Avant de recruter les CÉC, une approbation a été obtenue du comité d'éthique de la recherche approprié. Un responsable du CÉC a ensuite été contacté afin que le chercheur

puisse présenter le projet aux membres. De septembre à novembre deux mille trois, neuf¹¹⁵ CÉC ont été rencontrées. Sept comités provenant de six régions différentes du Québec ont accepté de participer. Tous les membres des CÉC participants ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé. Dans la présentation des données, les référents personnels et contextuels sont éliminés de façon à réduire les risques associés à l'identification d'un membre, d'un CÉC ou d'un établissement de santé.

Les archives des comités participants¹¹⁶ ont été examinées et accompagnées d'une prise de notes visant essentiellement à repérer : la mission du comité, les éléments marquants de l'histoire du comité, les divers thèmes abordés par le comité ainsi que les demandes de consultation effectuées auprès du comité. En tout, 19 réunions de comités d'éthique clinique ont été observées formellement, incluant six analyses de cas. De plus, 21 observations informelles de réunions de comités d'éthique clinique ont été réalisées incluant l'observation de trois analyses de cas. Cela fait un total de 40 réunions observées, formellement (avec prise de notes) et informellement, incluant neuf analyses de cas, dans le cadre des activités de neuf comités différents¹¹⁷. Chacun¹¹⁸ des sept comités participants à l'étude formellement a été observé pour une période de six mois entre septembre deux mille trois et mars deux mille quatre.¹¹⁹

Tous les membres de CÉC furent invités à un entretien semi-dirigé (Poupart, 1997; Delhomme et Meyer, 1997, 181) qui visait à mieux comprendre, entre autres, la façon dont ils conçoivent le rôle des principes éthiques et de l'empathie ainsi que la place des émotions dans l'analyse de cas. Sur un total de 61 membres, 34 entrevues (15 hommes et 19 femmes) d'une durée d'environ 45 minutes ont été réalisées de septembre à décembre deux mille trois. On compte une diversité (voir Tableau XV) au sein des membres

¹¹⁵ La présentation a été faite par un membre du comité (et non par le chercheur) pour deux de ces neuf comités.

¹¹⁶ L'un des comités n'avait pas d'archives mais seulement des exemplaires des travaux réalisés.

¹¹⁷ Deux CÉC observés informellement n'ont pas été observés formellement ce qui explique que neuf CÉC au total aient été observés.

¹¹⁸ L'un des sept comités ne pouvait accepter l'observation formelle pour des raisons que nous ne pouvons donner afin de respecter l'anonymat des participants.

¹¹⁹ Le dernier CÉC recruté a été observé pour une période de cinq mois.

interviewés. Selon les réponses au formulaire de consentement ainsi que les conditions pratiques, de trois à huit membres ont été interviewés par comité.¹²⁰

Catégorie	Nombre
Infirmières	6
Professionnels de la santé ¹²¹	6
Représentants du public	5
Éthiciens	5
Travailleurs sociaux	5
Agents de pastorale/aumôniers	3
Médecins	2
Administrateurs	2
Total	34

Tableau XV : Profil des personnes interviewées

Tout le matériel a été codé de manière qualitative, inductive et thématique à l'aide du logiciel NVivo.¹²² (Delhomme et Meyer, 1997, 187-92) Tout d'abord, les thèmes récurrents ont été identifiés suite à une lecture des retranscriptions. L'usage de codes libres (*free node*) dans NVivo a favorisé l'identification de ces thèmes dans la phase de codage ouvert. Sept entrevues ont été codées de cette façon afin de valider la stratégie de codage. Ensuite, les codes ont été remaniés et organisés en arbres logiques afin d'en dégager inductivement une grille de codage. Des sous-catégories de codage ont été ajoutées lorsque que de nouveaux éléments apparaissaient dans le matériel. La stratégie de codage est riche (*rich coding*), n'impliquant pas l'exclusivité des codes afin de tirer une plus grande quantité d'information du matériel. Le chercheur a utilisé une version imprimée de la grille de codage pour vérifier si tous les codes étaient considérés. Une fois le codage terminé, le chercheur a relu minutieusement une version imprimée du matériel pour vérifier l'exhaustivité du codage effectué.

¹²⁰ Lorsqu'un responsable d'un comité (le président ou le secrétaire le plus souvent, parfois un membre de longue date) était rencontré, le chercheur a complété l'entretien par des échanges sur des questions visant à obtenir des éléments d'information complémentaires sur l'histoire et le fonctionnement du CÉC.

¹²¹ On comprendra ici que cette catégorie exclut les infirmières et les médecins ainsi que les agents de pastorale travaillant en milieu de santé. À moins d'avis contraire, l'expression « professionnels de la santé » est utilisée selon cette acception restreinte. Le terme « intervenants de la santé inclut les professionnels de la santé, les médecins et les infirmières.

¹²² Les fichiers *Word* ont été importés et codés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo.

L'analyse de nos données est fondamentalement qualitative. Des statistiques descriptives sont utilisées pour caractériser certaines propriétés des réponses. Essentiellement, c'est pour déterminer le nombre de membres ayant présenté un type de réponse. Pour l'analyse qualitative, des exemples illustrant les codes servent à présenter les résultats et à en dégager le contenu. Le sens général du thème est explicité et les sens divergents sont relevés. L'analyse est parfois dirigée dans le sens d'une typologie nominale (Durand et Blais, 1997, 165) de réponses. Des extraits servent à présenter des descriptions riches du contenu (Davies et Hudson, 1999, 118). Ces résultats sont ensuite discutés afin d'établir des liens entre les différentes catégories de codage et le profil des membres. Ces résultats sont ensuite mis en relation avec la littérature en bioéthique notamment sur le processus d'analyse de cas dans les CÉC et sur le rôle des émotions et de l'empathie en éthique clinique et en particulier l'approche sociale-intuitionniste (Racine, 2004c; Haidt, 2001). Le suivi du projet inclut des démarches auprès des comités pour les remercier et pour les informer des principales conclusions de la recherche.

RÉSULTATS

Les entrevues avec les membres de CÉC portaient, entre autres, sur le rôle des principes, de l'empathie ainsi que la place des émotions. Des observations de terrain viennent compléter la discussion des données recueillies dans le cadre des entrevues.¹²³ La discussion suit chacune des trois sections présentant les résultats (principes, empathie et émotions) afin d'alléger la présentation.

1. 1. Principes éthiques (données)

Les membres font souvent allusion aux quatre « principes de la bioéthique » : respect de l'autonomie, principe de bienfaisance, principe de non-malfaisance et principe de justice. Certains remarquent la faible utilisation du principe de justice alors que d'autres le constatent au sujet du principe de non-malfaisance. Des membres font aussi mention

¹²³ Contrairement à Racine (2004a), les présentes données sont recueillies après avoir incité les membres à explorer les dimensions de l'éthique en question.

d'autres principes éthiques tels que la confidentialité et le respect de la vie privée. Les membres n'ont pas toujours une connaissance explicite des principes éthiques. Par exemple, un membre affirme : « Je ne sais même pas qu'est-ce que c'est des principes éthiques. » Une autre membre s'exprime ainsi : « Mais les principes, non, je ne peux pas dire que... je ne les connais pas, puis je n'ai pas étudié là-dedans ». Voici un exemple illustrant une hésitation maintes fois observée :

Tu sais on doit toujours analyser les cas ou les faits selon les grands principes de justice, il y a quatre grands principes, autonomie, justice, je ne me rappelle pas des autres.

Quelques membres déclarent que l'usage des principes demeure souvent « implicite » dans le sens « qu'il ne s'agit pas de les sortir » ou « ils peuvent apparaître sous-jacents ». Le même éthicien souligne qu'ils « ne sont jamais mis de côté mais ils ne sont pas toujours nommés ». Il ajoute que, dans une période de formation, on peut les nommer, mais dans une véritable analyse de cas « si on les a tous en tête, on voit qu'on en tient compte. Si on s'aperçoit qu'il y en a un qui est oublié, puis que dans ce cas-là, il pourrait être intéressant, là, oui, il faut le mettre sur la table. » Une autre personne exprime un point de vue similaire : « je pense que ça ressort, je ne dis pas qu'ils doivent tous ressortir, les principes ».

Certains attribuent un statut « universel » aux principes éthiques. Dans le même sens, d'autres soutiennent que les principes « devraient être toujours les mêmes ». Par contre, d'autres formulent un avis opposé : « les principes, peut-être qu'ils peuvent changer, ils peuvent évoluer. » Certains accolent les principes éthiques à « l'ancienne morale ». Ces principes « servent à la même chose qu'ils servaient lorsqu'il s'agissait de codes de moralité médicale de l'époque ». Une autre personne compare les principes éthiques aux dix commandements parce que « c'est comme si l'éthique remplacerait bien proche les dix commandements ».

Rôles des principes éthiques

Interrogés sur le rôle des principes éthiques dans une analyse de cas, les membres avancent que les principes éthiques servent à : 1) « défendre les personnes »; 2) assurer l'objectivité et la systémativité d'une analyse; 3) « fournir des bases », des références et à questionner; 4) « guider », « encadrer » et « baliser » les discussions ainsi qu'à 5) éclairer les discussions. Nous les reprenons à tour de rôle. Le thème de l'expertise éthique émerge lors de discussions sur les principes éthiques. Conséquemment, il suit les données sur les rôles des principes éthiques et leurs limites.

Rôle 1 : Défendre les personnes

Plusieurs membres soutiennent que les principes éthiques servent à « défendre les personnes », à faire valoir leurs droits et à assurer leur respect. Les principes éthiques, « ça sert à défendre la personne (...) ça l'a un but de respecter la personne dans ses désirs, dans ce qu'elle veut donner ». Les principes éthiques constituent « des balises, mais en même temps, qui sont orientées vers la personne, qui pourraient aider la personne ». Le rôle des principes éthiques, sert, entre autres, à « aller au fond toujours des intérêts de la personne, de tenir compte des interventions qui sont suggérées (...) toujours dans le but de défendre les droits de la personne impliquée et de soutenir les gens autour ». Les membres de CÉC font fréquemment cette adéquation entre le respect des principes éthiques et la recherche des meilleurs intérêts du patient. Voici un exemple qui résume bien la pensée de plusieurs.

Bien pour moi c'est fondamental, si on connaît les principes, on est capable de, tout en gardant ces principes-là dans notre tête, d'être capable de regarder le cas, mais avec ces principes-là. Pour être capable de regarder qu'est-ce qu'on peut faire, est-ce que c'est de respecter l'éthique dans le cas du patient.

Rôle 2 : Objectivité et systémativité

Les membres de CÉC affirment aussi que les principes éthiques jouent un rôle pour assurer l'objectivité et la systémativité de l'analyse d'un cas. Ainsi, les principes permettent « d'évaluer le plus objectivement possible, telle ou telle situation ». Ils

servent « ces grands principes-là » à « orienter notre réflexion, à la soutenir parce que sans ça on peut partir dans toutes les directions, ça peut être les préjugés (...) puis ça nous aide à prendre un genre de recul ». Les principes rassurent parce qu'ils « empêchent de sombrer dans l'aspect trop de valeur » même s'ils ne sont « pas complètement objectifs ». Une autre personne mentionne que « c'est bon de se ramener aux principes, pour justement pas aller dans les préjugés, pas aller dans les idées toutes faites (...) je dis toujours le mot recul mais pas aller en se projetant, en projetant notre façon d'être puis de faire (...) sinon on va être dans nos émotions, on va être dans nos préjugés. »

Les « quatre grands principes » assurent également une certaine systématisme de l'analyse : « ça aide à faire une analyse qui est complète » parce que si « on glisse sur un, des fois, on peut passer à côté de bien des choses ». De même, tenir compte des principes, « amène à avoir une démarche plus structurée, être certain qu'on s'en va plus dans la bonne direction ». Les principes maintiennent « un certain encadrement ». Un autre membre fait allusion au fait que « le résultat de nos analyses va être plus crédible, plus professionnel, plus important » si le CÉC fait usage de principes éthiques. L'extrait suivant illustre comment les principes garantissent l'objectivité et la systématisme de l'analyse :

Ça amène un recul, des repères, ça précise le questionnement. Je dirais, ça ramène un peu sur le terre à terre. On va passer des émotions à bon, c'est quoi le consentement, est-ce que l'information a été donnée, est-ce que l'information a été donnée et comprise.

Rôle 3 : Référence, « base », questionner

Un autre rôle attribué aux principes éthiques consiste à servir de références et de « bases » servant notamment à remettre en question les différentes positions. Les principes éthiques, « c'est la base sur laquelle les gens essaient de se faire une tête, principes éthiques qui sont connus ou pas toujours très connus, qu'on essaie de rendre connus au départ. Je pense que c'est un soutien à l'argumentaire. » Ce sont « les balises, des références, le cadre dans lequel on doit travailler ». C'est une « base à laquelle on revient qui nous dit, bien là c'est un peu dans cette direction-là » ou « Il ne faudrait pas

s'éloigner de cette direction-là ». Les principes éthiques, « c'est pas une règle tu sais là puis ça on le prend comme base ». Ce sont « les paramètres sur lesquels on est capable de se baser » « on s'appuie là-dessus ». Un principe éthique peut servir à mettre de l'avant un aspect du cas qui avait été négligé ou passait inaperçu car leur rôle consiste aussi à « susciter un questionnement, de vraiment débroussailler une situation ».

Rôle 4 : Guide, encadrement et balises

D'autres réponses font allusion au fait que les principes éthiques constituent un guide, un encadrement ou des balises. Les principes existent pour « nous aider, nous guider ». Ils forment des « balises (...) le cadre dans lequel on doit travailler ». Ils « peuvent nous aider, je pense, un peu comme les balises peuvent nous aider à trouver une bonne route pour régler cette situation-là ». Par exemple, « le président du comité doit toujours garder ça en tête et ramener le comité à ces principes-là si on s'égare ». Sans les principes éthiques, on « peut partir dans toutes les directions ». Les principes éthiques « doivent nous guider, en fait, finalement dans l'analyse des problèmes ». Un membre ayant un point de vue plus campé affirme que « c'est vraiment de ne pas déroger de ça ». Leur rôle, « c'est de guider les recommandations qu'on peut faire dans une situation donnée (...) en quelque part, il faut les avoir en arrière-plan quand on parle de situations problématiques ». Le rôle d'encadrement ou de guide conféré aux principes apparaît aussi comme une limite à leur utilité. Par exemple, le concept de « guide » est parfois repris pour insister sur le fait que les principes éthiques ne dirigent pas complètement la discussion et qu'ils ne donnent pas les solutions.

Je pense que je te dirais c'est juste nos « *guidelines* » pour s'assurer est-ce qu'on a couvert le tout. Puis si on a pas couvert, c'est parce que il y a une vidange qui n'a pas été faite. En réalité, les principes, moi je m'en sers juste à dire, ouais, est-ce qu'on a couvert la justice, est-ce qu'on a l'autodétermination. On va aller voir à ce niveau-là. Mais c'est la seule chose que je ferais avec les principes. En réalité, je ne peux pas faire grand chose à part cela.

Rôle 5 : Éclairer

Un autre rôle moins souvent attribué aux principes éthiques consiste à éclairer les membres et leurs discussions. Les principes permettent « d'amener le plus possible, des réflexions éclairées ou des recommandations éclairées propres à une situation » ou « d'éclairer notre réflexion, de soutenir, bien d'éclairer ».

Limites et critiques

Certains membres émettent des critiques à l'égard des principes éthiques. Un éthicien croit dépasser « de beaucoup le principlisme », soulignant les limites de cette approche déductive. Un autre membre va dans le même sens : « Mais, il y a un piège là-dedans je trouve. Quand tu prends les quatre, tu dis bon, on analyse c'est beau, mais il y en a d'autres principes aussi. On peut peut-être négliger ou occulter parce qu'on se concentre sur ceux-là. Oui, il faut en tenir compte, mais il faut faire attention. ». Une membre soutient que les principes, « Ça se remet en question aussi ». Une autre personne émet des réserves plus précisément sur le respect de l'autonomie : « Ça aussi, il y a de la pondération, c'est de voir que ça aussi ça peut se remettre en question. Ça aussi, le respect de l'autonomie des personnes, mais oui, interrogeons-nous. Est-ce qu'elle est capable d'être autonome ? » Une personne, critique de l'expertise éthique, affirme que les principes éthiques « ça ressemble à la fois à une morale mâtinée de déontologie avec un humanisme gentil derrière ça ». Dans les propos de plusieurs membres, ce qui ressort fortement, c'est que la personne doit être respectée et non les principes :

Mais, comment je pourrais dire ça. Les principes sont là pour nous aider pour nous guider mais en définitive c'est la personne qui est là qui devient le principe, si je peux dire ça, fondamental. J'ai beau avoir le plus beau principe éthique de l'univers, mais ça en demeure pas moins que c'est une personne, puis peut-être que ça ne correspond pas nécessairement à ce qu'elle désire ou veut.

Certains émettent des réserves quant à l'utilité des principes éthiques. Un éthicien s'exprime ainsi : « mais si je vais affirmer avec conviction la dignité puis l'unicité de tout être humain. Ce beau grand principe là ne me dit pas quoi faire dans une situation

complexe comme celle de l'allocation des ressources ». Une membre mentionne que sans cas d'éthique « le comité de bioéthique, il va jouer juste sur les grands principes, ça donnera pas grand chose »

Expertise éthique

Lors de l'entrevue, quelques membres associent spontanément le thème de l'expertise en éthique à celui des principes éthiques. Une personne a même rétorqué à notre propre question sur les principes éthiques : « C'est curieux, je pense que d'une part, que l'éthique est vraiment l'affaire de spécialistes », laissant entendre que les principes sont une préoccupation du chercheur. Une membre infirmière formule cette réplique à notre question en expliquant que le « gros bon sens » constitue le fondement de l'éthique et que tous les membres ne devraient pas être tenus de connaître les principes éthiques.

Ouf... Moi là, je ne suis pas très « calée » en éthique. Moi, je me sers un petit peu du bon sens, puis ça s'arrête là. Je ne peux pas dire je vais vous nommer le grand principe de si puis le grand principe de ça. Non. Moi, je suis sur le comité, puis je ne suis pas une experte en éthique. Je me sers plus de ce que moi, je pense. Mais les principes, non, je ne peux pas dire que... je ne les connais pas, puis je n'ai pas étudié là-dedans. Puis, je dois avouer que je ne lirai pas une brique ça d'épais, non plus, euh, s'ils disaient à un moment donné que ça prend tous des experts en éthique pour être sur des comités de bioéthique, probablement que je ne serais pas dessus. Tu sais euh. Je ne suis pas très portée sur l'étude, disons.

Un éthicien mentionne, reconnaissant implicitement une certaine véracité aux propos que nous avons recueillis sur l'expertise éthique, qu'il fait facilement allusion aux principes éthiques, mais que d'autres membres sont plus compétents pour aborder les aspects factuels des cas cliniques.

je m'aperçois que ça fait plusieurs années que je suis en bioéthique et les principes, je suis capable d'y faire référence très rapidement puis assez facilement. Alors mais, c'est pas tout de faire référence aux principes. C'est de bien connaître la réalité, comme je disais tout à l'heure, et sur le comité, il y a des gens qui peuvent être beaucoup mieux placés que moi pour nous faire comprendre les enjeux et la réalité de la situation.

1. 2. Principes éthiques (discussion)

Les membres de CÉC mentionnent des caractéristiques des principes éthiques qui relèvent de plusieurs niveaux : éthique, méthodologique et épistémologique. Sur le plan éthique, les principes éthiques correspondent avant tout et clairement à un instrument pour faire respecter la personne et défendre ses droits et son autonomie. Cette caractéristique transforme littéralement les principes éthiques en outil pour le respect de la personne humaine. Cette vision correspond à la façon dont les membres conçoivent l'éthique clinique qui doit justement assurer le bien-être des personnes, leur respect ainsi que le respect de leur autonomie (Racine, 2004a). Elle concorde également avec la façon dont les membres conçoivent le rôle d'un CÉC et parfois même leur rôle personnel (Racine, 2004b; Leclerc et Parizeau, 1995, 113). Ajoutons que le processus d'analyse de cas est également perçu par les membres comme une activité permettant le respect des personnes (Racine 2004g; Meijburg et Meulen, 2001, i37; Engelhardt, 1999). On reconnaît ici l'une des caractéristiques de la bioéthique par rapport à certaines formes d'éthique philosophique traditionnelle qui font de la théorie normative une fin en soi.¹²⁴

Sur le plan méthodologique et épistémologique, pris conjointement étant donné que les principes sont des « outils », les membres mentionnent que les principes permettent : 1) d'assurer l'objectivité et la systémativité; 2) de baliser et d'encadrer les discussions; 3) d'apporter des références et des bases et 4) d'éclairer la discussion. Les principes favorisent l'objectivité et la systémativité car ils assurent une analyse plus structurée. À titre de « balises », les principes doivent circonscrire la discussion, la guider et éviter les « dérapages », notamment en évitant de verser dans les émotions. Enfin, servant de « références », les principes sont des fondements qui servent d'appuis à l'argumentation. Dans l'ensemble, cette diversité de rôles manifeste une forme de « déflationnisme » par rapport à l'usage des principes éthiques.¹²⁵ Dans le même sens, plusieurs membres, y

¹²⁴ Plusieurs membres font référence aux quatre principes de Beauchamp et Childress sans nécessairement connaître la théorie d'éthique biomédicale qui les soutient. Ils semblent peu familiers avec la théorie éthique et certains, y compris des éthiciens, contestent ouvertement l'importance de ces notions théoriques. En somme, les membres de CÉC assimilent les principes éthiques à des outils.

¹²⁵ Nos observations nous conduisent à constater que ces principes reviennent dans les réunions et les analyses de cas bien qu'ils ne jouent pas un rôle pivot dans la discussion. L'appel aux principes éthiques servira plutôt à expliciter la motivation éthique et parfois les conflits sans pour que la motivation s'y réduise.

compris des éthiciens, croient que les principes ne devraient pas intervenir explicitement dans l'analyse de cas. Ils devraient plutôt se situer en arrière-plan du processus.

L'importance des principes est mitigée mais leur rôle s'avère multiple. Quatre éléments de la littérature servent à analyser les propos des membres : l'éthique de la bienfaisance de Pellegrino, la critique des principes dans les diverses méthodes d'analyse de cas, la critique des principes de Susan Sherwin et le modèle social-intuitionniste. Premièrement, l'intervieweur constate rapidement que les membres de CÉC situent le respect du patient et de son autonomie au tout premier plan, ce qui correspond à leur conception de l'éthique clinique (Racine, 2004a). Il en va de même pour le rôle d'un CÉC et de la consultation éthique chez les mêmes répondants (Racine, 2004b, 2004g). Pellegrino, un auteur qui insiste sur la primauté de la bienfaisance, voit ici le principe premier de toutes les professions qui cherchent justement à faire le bien et éviter le mal¹²⁶ (Pellegrino, 2001, 476). Cependant, pour Pellegrino, il ne s'agit pas d'un principe sur quatre, mais d'un principe cardinal, d'une visée que l'on retrouve dans la « moralité interne » des professions de la santé. La position de Pellegrino nous paraît converger en partie à celle des membres de CÉC. La grande majorité des intervenants de la santé, partagent cette façon de voir leur profession (Racine, 2004b), ce qui se répercute sur leur façon de voir l'éthique clinique (Racine, 2004a), le rôle d'un CÉC (Racine, 2004b) et finalement le rôle même des principes éthiques (Racine, 2004d). C'est ainsi que l'on doit comprendre que, pour les membres, les principes ne sont pas centraux. Ce statut est réservé à la personne dont les intérêts sont desservis par le respect de principes éthiques. Cette description rencontre la façon dont Beauchamp et Childress expliquent le lien entre les principes éthiques et la « moralité commune » (*common morality*) (Beauchamp et Childress, 2001, 3 et 9-10). Par contre, au cœur de la moralité commune des membres de CÉC, il y a une moralité professionnelle qui dépasse la description étroite et déontologique qu'en font Beauchamp et Childress (Beauchamp et Childress, 2002, 5-6). La position des membres relève davantage d'une réelle moralité interne au sens de Pellegrino (Pellegrino, 2001, 564-565).

¹²⁶ Contrairement à ce que l'on pourrait penser étant donné le grand nombre de critiques caricaturales de leur approche, Beauchamp et Childress reconnaissent que ce principe donne sens aux professions de la santé, bien qu'ils se montrent plus prudents sur la question de sa primauté par rapport aux autres principes (Beauchamp et Childress, 2001, 177).

Deuxièmement et non sans lien, plusieurs méthodes d'analyse de cas se font critiques du principlisme ou d'approches fondées sur des principes (Gracia, 2001; Brincat, 1999; Brody, 1999; Charon et Montello, 1999; Viafora, 1999; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997; Cadoré, 1997; Pellegrino, 1995; Jonsen, 1991 et 1990; Carson, 1986). Ce trait commun ne constitue pas un rejet des principes, mais probablement une série de réactions justifiées contre un usage simpliste du principlisme dans la pratique qui, entre autres, ne rend pas adéquatement compte des faits (Saint-Arnaud, 2000, 61). Les membres réagissent de la même façon non pas en rejetant les principes éthiques, mais en prenant une distance à leur égard, ce qui s'exprime de diverses manières. Les principes, dans leur propos : sont « seulement des guides », « ne règlent pas tous les problèmes » ou bien nécessitent d'être informés par les faits. Contrairement aux grandes théories normatives en éthique philosophique qui reposent sur des principes, les membres semblent voir les principes comme l'une des multiples dimensions du processus d'analyse de cas. C'est peut-être en partie pourquoi les membres associent l'usage des principes aux « experts en éthique ». L'éthique est centrée sur le respect de la personne et la recherche de ses meilleurs intérêts. Les principes apparaissent théoriques et leur importance secondaire. Ils les considèrent l'apanage de l'éthicien dont la perspective semble centrée sur les principes et la théorie.

Troisièmement, la thèse selon laquelle les principes doivent servir de fondements à l'analyse laisse les membres ambivalents. D'un côté, les principes tels que le respect de la personne donnent sens à leur participation à un CÉC. L'analyse de cas ne peut pas aller à l'encontre de cette visée. D'un autre côté, la description du respect de la personne sous la forme d'un principe n'exprime pas toute la complexité de cette motivation, de son arrimage à une moralité implicite, fondée sur des expériences et un vécu. Les principes éthiques peuvent se révéler utiles pour décrire les difficultés éthiques des professionnels (Robertson, 1996, 298). Cependant, les principes constituent une réduction de ce qui habite les membres de CÉC¹²⁷. À notre avis, cette interprétation explique en partie le

¹²⁷ À ce titre, tous les auteurs qui critiquent non pas tant l'usage des principes comme méthode d'analyse de cas, mais la réduction de l'identification, de l'interprétation, de la compréhension, de l'analyse et de la résolution des problèmes éthiques à la seule lorgnette des principes partagent l'analyse de Doucet (Doucet, 2001b, 22-23).

malaise des membres à l'égard d'une analyse trop centrée sur les principes (Racine, 2004g). Cela expliquerait également pourquoi plusieurs refusent que l'éthicien soit « l'expert de éthique » (Racine, 2004b). Comment peut-il être l'expert si l'éthique repose sur le respect de la personne et la recherche de son bien-être?

Enfin, l'usage des principes éthiques infirme le modèle social-intuitionniste puisque le raisonnement moral ne semble pas aussi instrumentalisé que ce modèle le suggère (Haidt, 2001, 815). Dans le modèle social-intuitionniste, le raisonnement moral serait davantage « un avocat » qui défend sa cause qu'un « scientifique » à la recherche de la vérité parce qu'il est davantage la justification d'une intuition qu'un examen systématique et rigoureux qui conduit au jugement moral (Haidt, 2001). Or, les principes éthiques ne servent pas qu'à défendre une position éthique établie telle que le MSI le suggère. Ils ont certes un rôle instrumental en vue du respect de la personne et ses volontés en conformité avec le MSI (Haidt, 2001, 818), mais ils servent également à questionner les positions éthiques exprimées. S'il y a donc un « lien du jugement raisonné » qui implique que le raisonnement peut parfois être la cause d'un jugement, c'est peut-être parce que les « intuitions sont faibles » et la « capacité de traitement est élevée » dans les CÉC (Haidt, 2001, 819). Autrement dit, la charge émotionnelle effectivement présente, n'interfère pas au point où le raisonnement se réduit à un simple exercice de justification. Il peut également servir à remettre en question la compréhension et l'analyse d'un cas.

1.3. Empathie (données)

Les membres furent interrogés sur le rôle de l'empathie dans le processus d'analyse de cas. Plusieurs fournissent de prime abord des éléments de définition de l'empathie. Celle-ci est fréquemment définie de la manière suivante : « capacité de se mettre à la place de l'autre » ou « essayer de se mettre à sa place ». À cette définition s'ajoute une série de précisions. Par exemple, l'empathie, consiste à se « mettre à la place de l'autre mais de se réorienter vers l'autre aussi » ou « mettre dans la peau du patient puis qu'est-ce qui subit, puis si c'était moi » ou encore c'est « vraiment d'être là complètement avec la personne dans ce qu'elle vit » ou « se mettre à la place de, c'est intégrer cela pour soi-même, pour l'autre pas pour soi-même » ou « sentir la souffrance chez l'autre, de

comprendre » ou « de ne pas écouter, de ne pas regarder seulement avec sa tête, seulement avec son savoir, seulement avec ses principes, mais avec sa capacité d'émotions » ou « se mettre dans la peau de la personne concernée. Essentiellement, ces éléments soulignent le fait que l'empathie se caractérise comme une attitude de compréhension s'appuyant sur la capacité de se mettre à la place de l'autre et particulièrement à ressentir la situation telle qu'elle se présente pour cette personne. Certains précisent, en ajoutant une attitude altruiste : « Tu es empathique, tu le fais pour la personne. Tu deviens branché sur lui ou sur elle » ou encore « l'empathie, c'est s'occuper de l'autre ». Seulement quelques personnes définissent autrement l'empathie. Par exemple, pour une membre, l'empathie se résume à écouter et à analyser la situation. Cette membre distingue l'empathie de la « compathie », une attitude plus altruiste et plus engagée envers l'autre. Enfin, pour un aumônier, « une empathie vraie pour moi ça n'existe pas », propos similaire à ceux d'un éthicien: « tu ne peux pas te mettre dans la peau d'un autre totalement ».

De manière quasi unanime, les membres de CÉC distinguent l'empathie de la sympathie : la sympathie désigne une situation d'implication émotionnelle ou affective plus grande, où la prise de distance et le recul s'avèrent plus difficiles. Un membre précise que « à partir de l'étymologie directe, la sympathie suppose (...) une considération plus grande ou une affectivité plus grande par rapport l'empathie qui elle, tout simplement, est une espèce de neutralité bienveillante. » Les membres partagent très généralement l'avis que l'empathie peut être utile, mais la sympathie représente cependant une attitude nuisible dans un CÉC et dans les soins étant donné sa plus grande charge émotionnelle. Par exemple : « Je pense que la sympathie, tu en mets pas mal trop sur tes épaules. L'empathie, c'est essayer de comprendre la personne, essayer de comprendre la situation. »

Rôle de l'empathie

Plusieurs soulignent la nécessité de l'empathie pour l'analyse de cas. L'empathie peut permettre : 1) de mieux comprendre les personnes impliquées dans un cas ainsi que les autres membres de CÉC; 2) de trouver des solutions ou 3) d'assurer un « support » ou une

ouverture. Les membres formulent plusieurs réserves quand au rôle de l'empathie dans une analyse de cas. Nous regardons maintenant ces données sur les rôles et les limites de l'empathie.

L'empathie, essentielle au travail des membres

Des membres soulignent d'emblée que l'empathie se révèle une attitude essentielle pour effectuer des analyses de cas. Par exemple : « Je crois que c'est une des qualités de base » ou encore « si t'es pas capable d'être compréhensif, d'être accueillant à la situation de l'autre personne, bien ça sert à rien de travailler là-dedans » et encore « on peut pas faire le travail qu'on fait là si on n'est pas empathique ». Certains renchérissent : « Pour moi c'est très important » ou « c'est fondamental » ou « je pense que l'empathie doit être très fort » ou « c'est très important ». D'autres font un lien avec le travail des intervenants de la santé : « je pense que c'est la qualité essentielle pour tout intervenant » ou « quand on intervient auprès de personnes en difficulté, c'est une qualité essentielle à développer ». Voici un exemple illustrant comment plusieurs associent l'empathie dans l'analyse de cas à l'attitude générale des intervenants de la santé.

Ça doit être une priorité pour chaque professionnel et particulièrement dans les professionnels de services de santé et de services sociaux où souvent ils doivent amener des mauvaises nouvelles. Et que sûrement un comité d'éthique doit assurer que l'empathie est une dimension très présente dans les discussions éthiques. Pour moi l'éthique a un lien très proche avec l'empathie.

Rôle 1 : Comprendre

Le principal rôle que l'on attribue à l'empathie concerne la compréhension de l'autre, de sa personne et de ses volontés. Espèce de « neutralité bienveillante », elle permet d'accueillir le point de vue l'autre et d'éviter les partis pris en conduisant à « mettre de côté ses propres réactions ». Il s'agit d'une compréhension de « la personne en sa totalité », d'être attentif aux détails, être « attentif à ses besoins particuliers », de « comprendre les réactions émotives, les comportements, les habitudes », « d'aller chercher cet intérieur-là pour essayer d'avoir le comportement le plus approprié avec cette

personne », de « comprendre les émotions de la personne », être « sensible aux sentiments des personnes » et comprendre sa culture ou sa sous-culture. L'empathie représente donc une attitude de compréhension globale et émotionnelle plutôt qu'une simple démarche cognitive, « autrement, on est complètement aveugles, sourds », selon une membre formée en psychologie.

Quelques-uns associent l'empathie à une forme d'objectivité dans l'analyse de cas. L'empathie aide à faire « moins de projection ». Si on se fie seulement à sa propre vision des choses, on fait preuve d'un « manque d'objectivité ». Selon un autre membre : « ça va biaiser un jugement si on n'est pas empathique ». Un autre membre ajoute que l'empathie a aidé à ne pas juger une personne dans une analyse de cas précise : « on a arrêté de juger, on a pu plus agir correctement, pour ça, l'empathie ça aide ». L'empathie joue alors un rôle fondamental pour comprendre les différences sur le plan des valeurs des patients.

Rôle 2 : Le « support », l'ouverture et la sensibilité

L'empathie représente une attitude d'ouverture, de « support » et de sensibilité envers l'autre. L'empathie permet : « d'être accueillant », « d'intégrer ce qui se passe avec le patient, de te mettre en état d'ouverture et de sensibilité face à ce qu'il y a », d'être conscient que les intervenants qui présentent un cas à un CÉC sont souvent en difficulté, « d'être à l'écoute et être bienveillant avec la personne ». D'autres propos nous informent que « l'empathie « amène l'ouverture » et nous rend « sensibles aux situations qui nous sont présentées ». Cette ouverture va permettre d'avancer dans la discussion et d'éviter certains « blocages ». L'ouverture facilite la communication car elle « crée un pont de communication » et favorise « l'émergence de l'expression de l'individu »

Si on sent que la personne est empathique à nous, je vais en dire plus que si on sent qu'il n'y a pas d'empathie, selon moi. Alors je me dis, si j'ai à exprimer mon malaise, puis je sens que la personne devant moi à mon égard, elle est empathique, je vais plus lui en dire, parce que je vais être en confiance. Puis, des fois c'est peut-être à la fin du dernier dix minutes que je suis capable de sortir le vrai malaise. C'est comme ça que je pourrais dire que l'empathie est supportante au niveau de l'expression.

Rôle 3 : Solution et aide

Plusieurs membres expliquent que l'empathie aide à trouver des solutions, à déterminer les volontés du patient et donc à aider le patient. Par exemple : « Si tu ne peux pas arriver à te mettre à la place de la personne et comprendre un peu le désarroi qu'elle peut vivre, comment est-ce que tu peux arriver à l'aider? C'est impossible. » De même, il est essentiel de pouvoir mettre de côté ses propres préjugés pour entrevoir quelle est la meilleure option pour le patient. Un éthicien le souligne :

Mais si t'es pas capable de mettre une foule de choses de ta propre pensée (de côté), pour essayer, au départ de comprendre ce que l'autre vit, puis ce qu'il est, tu ne seras pas capable non plus d'arriver à une solution ou de l'aider, parce que c'est pas nous autres qui décident, à voir ce qui peut être le mieux pour lui.

Une professionnelle de la santé indique comment l'empathie conduit à pouvoir se mettre à la place de l'autre et d'entrevoir concrètement des pistes de solution.

si ça reste intellectuel, je ne pourrai pas t'aider beaucoup. Mais si j'essaie vraiment de me mettre dans ta peau, bien je vais pouvoir pas juste écouter mais, essayer d'apporter un élément supplémentaire à résoudre ton problème.

Quelques membres avancent qu'une attitude empathique permet de respecter les personnes et de trouver la solution appropriée pour une personne spécifique. En effet, « une discussion sans égard à l'empathie, ça risquerait d'être théorique, inappropriée, pas nécessairement adaptée à la personne ou au problème qu'on veut régler. » Voici un autre exemple :

On est là pour les autres, on est là pour essayer de comprendre la dynamique ou la pensée de ceux qui nous interrogent, qui souffrent, ça peut-être le malade, ça peut être les soignants qui sont troublés par telle position, il faut comprendre leur point de vue. Je pense que c'est important d'analyser leur point de vue et de s'interroger sur leur perspective justement.

Limites et critiques

Nous constatons que plusieurs soulignent l'importance de l'empathie mais certains émettent des réserves. Premièrement, ils soulignent « la nécessité d'un recul » et de ne pas prendre « leur misère (aux patients) sur mes épaules ». L'implication émotionnelle

peut « venir toute fourvoyer notre point de vue, notre rôle en tant que participant à un comité d'éthique » car, indique la même personne, « c'est le rôle d'un comité d'éthique aussi d'apporter une vision un peu plus froide, encore là, en tenant compte des gens impliqués. Il ne faut pas se laisser prendre par le sentiment d'empathie ». Un autre affirme qu'il « faut prendre du recul » pour « prendre des décisions appropriées ». Un autre membre soutient qu'il faut, en plus de l'empathie, être « capable de le regarder d'une façon extérieure, le problème ». Cet extrait d'un travailleur social illustre bien cette façon de penser.

Il faut demeurer objectif parce que si on demeure trop empathique, on n'en sort pas. C'est pour cela qu'il faut comprendre, mais dans la pratique, mais il faut rester objectif pour ne pas embarquer dans le panneau d'être trop sensible et de dire « ça pas de bon sens », « le pauvre monsieur » ou « la pauvre madame ». Faut être capable d'avoir un regard un petit peu plus large, je ne dirais pas au-dessus, mais en tenir compte, mais ne pas se laisser embarquer uniquement par ça.

Deuxièmement, certains indiquent qu'il faut « un équilibre » entre l'empathie et la raison. Par exemple, un éthicien affirme que « faut pas non plus laisser l'empathie, dicter ce qu'on doit faire. Il faut que l'empathie s'harmonise avec la raison. » Un autre membre indique que « C'est une balance. Mais c'est difficile d'être vraiment balancé des fois. C'est notre rôle aussi de le faire le plus possible. D'être le plus balancé possible. » Enfin, un autre membre souligne que : « si je laisse aller mes émotions, je ne suis plus dans la raison (...) Les décisions émotives, des fois, c'est pas toujours les meilleures. C'est rarement les meilleures même. »

Troisièmement, d'autres réserves exprimées s'avèrent plus difficiles à regrouper. Elles constituent des avertissements à l'effet que l'empathie peut biaiser le processus. Une personne affirme « faut pas que ça outre passe les autres principes ». Un autre membre va dans le même sens en disant que « faut pas que ce soit juste ça ». Un membre rappelle une situation qui venait « la chercher » et qui lui rappelait une situation vécue.

C'est quand même pas facile parce qu'il y a des choses qui me reviennent et qu'effectivement, j'ai senti en dedans de moi-même, il y avait des choses qui

vibraient et que parce que ça me rappelait autre chose, que je trouvais ça non raisonnable, mais il fallait que je fasse attention à ce point de vue personnel à cause d'un autre cas vécu.

Soulignant la présence de l'empathie dans le processus d'analyse de cas qui risque de le biaiser, deux membres suggèrent de réserver l'empathie à la toute fin lorsqu'on communique les recommandations ou un avis qui peut être difficile à mettre en œuvre.

Voici un extrait des propos tenus par l'une de ces personnes.

Je vais te dire où je la situerais. Dans ce que j'ai vécu, il est important d'avoir un côté rationnel pour regarder la situation, mais moi je serais prêt à faire de l'empathie une fois que la rencontre est terminée d'aller revoir la personne, d'essayer de se mettre à leur place et de voir la situation. Mais à l'intérieur, quand on fait une discussion, tu mets de l'empathie, tu mets un côté émotionnel, automatiquement j'ai de l'empathie concernant la famille, la famille ne veut pas l'acharnement thérapeutique (...) il va falloir que je fasse de l'empathie avec la famille, de l'empathie avec le médecin puis de l'empathie... La délibération va devenir difficile.

Enfin, quelques membres font allusion à la difficulté de se montrer empathique à l'occasion notamment parce que les personnes ont des valeurs différentes ou que ces personnes se trouvent dans des conditions qui rappellent des situations que les membres ont vécues. Par exemple, « il y a des affaires qui viennent nous chercher plus que d'autres puis qui nuisent à notre empathie ». Un autre membre exprime cette réalité ainsi :

C'est dur de se mettre à sa place, parce qu'on n'est pas cette personne-là. On ne peut pas se mettre à la place de quelqu'un complètement. Et on ne réagira pas nécessairement de la même façon parce qu'on n'a pas le même vécu, les mêmes valeurs, etc. Et parce qu'on est pas à sa place. On a beau le comprendre mais un coup à sa place, ça ne sera peut-être pas la même affaire.

1.4. Empathie (discussion)

Les membres soulignent fréquemment l'importance de l'empathie. Les intervenants de la santé l'associent à la nature de leur travail et cela teinte le sens de leur engagement au

sein du CÉC. On retrouve l'empathie telle que préconisée en éthique clinique. Elle offre une compréhension expérientielle de l'autre, de son point de vue, de sa situation (Halpern, 1993, 162). Elle permet, entre autres, de saisir des éléments importants de l'expérience individuelle du patient et de comprendre son histoire expérientiellement (Halpern, 1993, 167; Charon, 1993, 150).

This leads us to reject the ideal of the detached thinker for empathy because it denies the two experiential poles of empathic understanding: in empathy one grasps, more or less, *how* the other person experiences her situation; and at the same time the empathizer herself *experiences* the other's attitudes as presences, rather than as mere possibilities (Halpern, 1993, 167).

De manière générale, la vision des membres de CÉC correspond au concept de *clinical empathy*. Halpern considère que « l'empathie clinique » constitue une forme unique de compréhension nécessitant un engagement émotionnel des médecins tout en respectant l'objectivité que leur rôle requiert (Halpern, 1993, 161). Pour Halpern, l'empathie ne se résume pas à ce type de connaissance mais possède une composante émotionnelle qui conduit le médecin à ressentir quelque chose à propos de la situation du patient (Halpern, 1993, 161). On retrouve ces dimensions d'objectivité¹²⁸ et d'affectivité dans les propos des membres. Cette dernière explication de Halpern permet de mieux saisir pourquoi les membres de CÉC soutiennent que l'empathie constitue une attitude d'ouverture propice à la recherche de solutions qui vont dans le sens des meilleurs intérêts du patient.

Finally, even though emotions can bias and burden physicians, physicians who cultivate their capacities for curiosity and resonance are likely to be more reliable and objective. This is because empathy helps physicians understand patients and communicate better with them, which enhances diagnosis and treatment, and also because physicians can use their curiosity to disentangle themselves from some of the emotional reactions that threaten their role. For these reasons physicians need to develop the emotional skills involved in empathy to practice more effective, and not just more pleasing, medicine (Halpern, 1993, 172).

¹²⁸ En dépit de sa dimension émotionnelle et affective, largement reconnue (Blair, Colledge, Murray et Mitchell, 2001; Helsham, 2001; Eisenberg, 2000; Eslinger, 1998; Blair, 1995; Halpern, 1993, 161; Bateson, Fultz et Schoenrode, 1987; Bryant, 1987; Plutchoiik, 1987; Thompson, 1987; Strayer, 1987; Davis, 1983; Mehrabian et Epstein, 1972; MacLean, 1967), l'empathie n'exclut pas une forme d'objectivité selon quelques membres, ce qui va dans le sens du concept d'empathie clinique de Halpern (Halpern, 1993, 161).

Les membres offrent généralement une définition de l'empathie conforme aux positions principales dans la littérature et ils articulent clairement leur point de vue en distinguant l'empathie de la sympathie, une distinction généralement admise dans la littérature essentiellement pour les raisons que les membres présentent (Eslinger, 1998; Halpern, 1993; Selzer, 1993, ix; Spiro, 1993a; Eisenberg et Strayer, 1987, 6-7; Wispé, 1986). L'empathie et la sympathie seraient deux processus psychologiques distincts : la sympathie serait un mode de relation (*a way of relating*) alors que l'empathie serait un mode de connaissance (Halpern, 1993, 165; Spiro, 1993a, 2; Wispé, 1986, 314). Ce dernier rôle est également exprimé par les membres qui voient dans l'empathie une façon de comprendre.

Les données appuient donc le modèle social-intuitionniste de l'empathie dans le processus d'analyse de cas où l'empathie est considérée comme : 1) une forme unique de compréhension; 2) fondée sur un processus d'identification émotionnelle; 3) qui se distingue de la sympathie ou de la compassion et 4) qui a une composante émotionnelle¹²⁹ (Racine, 2004c). L'empathie est aussi une source d'intuitions morales au sens du modèle social-intuitionniste (MSI) de Haidt (2001) qui peut nourrir le processus d'analyse (Racine, 2004c; Haidt, 2001, 828). L'empathie repose sur un sentiment d'unité et de similarité à l'égard d'autrui. Par exemple, de façon générale, plus la relation est intime (*relationship closeness*), plus le souci empathique (*empathic concern*) augmente (Ciadini, Brown, Lewis, Luce et Neuberg, 1997). Cette capacité d'identification avec les émotions et les besoins d'autrui permettrait de « voir à l'intérieur » afin d'avoir des intuitions (*insights*) dans le processus d'analyse de cas (Racine, 2004c). Si tel est le cas, l'empathie représente une forme d'intuition morale et cela expliquerait pourquoi les membres n'associent pas l'empathie à une forme d'expertise particulière comme ils le font lorsqu'ils discutent des principes éthiques. Une personne se sert même de l'empathie

¹²⁹ Dans le même ordre d'idées, des auteurs suggèrent l'importance de l'empathie pour : (1) saisir des éléments importants de l'expérience individuelle du patient (Halpern, 1993, 167) ou de l'intervenant; (2) comprendre l'histoire du patient (ou de l'intervenant) expérimentiellement et pour acquérir des connaissances pour poser les gestes appropriés (Halpern, 1993, 167); (3) accéder à la signification de la vie des patients (Charon, 1993, 148) ou des intervenants; (4) entrer dans la monde de souffrance du patient; (5) reconnaître les motivations et les désirs des patients ou des intervenants et (5) donner l'occasion aux patients (Charon, 1993, 150) ou aux intervenants de se raconter.

pour contester l'expertise éthique.¹³⁰ En entrevue, les membres sont plus loquaces lorsqu'ils abordent l'empathie que lorsqu'ils élaborent sur les principes. Elle leur semble d'une étonnante familiarité alors que les principes leur sont pratiquement étrangers. Ainsi, l'empathie semble définitivement plus près de la « moralité interne » des soignants, de leurs intuitions morales et de leur engagement à une forme d'éthique implicite contrairement aux principes éthiques.

Par contre, les membres sont plus critiques à l'égard de l'empathie qu'envers les principes éthiques. Cette dernière pourrait entraver de diverses manières le processus de discussion, d'où la nécessité d'un recul et aussi d'un équilibre entre la raison et l'empathie. Cependant, les membres de CÉC, particulièrement les intervenants de la santé, ne prônent pas le détachement proposé par Landau (1993). Au contraire, l'empathie semble faire partie de la moralité interne des professions de la santé. Comme MacLean le mentionnait déjà en 1967, si la médecine est une profession consacrée aux soins (*caring*) des autres, l'empathie en constitue un aspect important; d'autant plus que la médecine évolue vers l'impersonnalité et l'insensibilité (MacLean, 1967, 374). Loin de nuire à la pratique médicale, l'empathie en serait en quelque sorte à la base. Il semble qu'on pourrait en dire de même des membres de CÉC. Cependant, on peut se demander s'il l'empathie s'avère si aisée que les propos le laissent entendre.

Above all medicine is a profession devoted to caring for other individuals. The unselfish desire to help another person is based on feelings that are incompatible with those of callousness. It depends first of all on empathy, the capacity to identify one's own feelings and needs with those of another person, or, as we shall say later in considering empathy in the more dynamic sense of medicine, it is the ability to "look inward" for obtaining *insight* required for *foresight* in promoting the welfare of others (MacLean, 1967, 374).

1.5. Émotions (données)

Interrogés sur la place des émotions dans l'analyse de cas, les membres expriment une diversité de points de vue. Tout d'abord, un grand nombre de membres affirment que les cas d'éthique « viennent les chercher », une expression laissant entendre la charge

¹³⁰ Et ce, avant que ce thème soit abordé dans le cadre de l'entrevue.

émotionnelle d'un cas. Cependant, les membres sont profondément divisés quant à la place que devraient occuper les émotions dans un tel processus. Quelques-uns s'opposent à leur présence car elles « entravent » le processus. Cependant, plusieurs les croient indéniables et y voient une « contribution » au processus. Pour la plupart, il importe cependant de « gérer » les émotions et d'en tirer profit. Autrement, elles risquent de nuire à la « recherche de solutions » et de « biaiser le processus ».

Les cas « viennent nous chercher »

Les situations cliniques amenées en comité viennent « les chercher », comme des membres le réitèrent. Les situations les touchent ou leur rappellent des situations difficiles qu'ils ont vécues. Certains précisent que certaines situations les bouleversent davantage, comme par exemple, lorsqu'il est question d'enfants ou de fin de vie. Voici une citation qui l'illustre.

c'est sûr qu'il y en a (des émotions) mais après 25-30 ans, on essaie de prendre du recul, de ne pas se laisser prendre dans le jeu mais je te dirais que quand c'est des enfants, c'est difficile, ça « pogne ». (...) Surtout quand on l'a vécu sur le terrain, qu'il y a eu vraiment de l'abus, surtout des enfants parce qu'on a tous des enfants et ça nous « pogne » plus.

La place des émotions dans le processus d'analyse de cas

Certains membres affirment que les émotions sont inévitables dans un processus d'analyse de cas. Un éthicien exprime bien ce point de vue : « c'est impossible qu'elles ne soient pas là. Je ne vois pas comment ça peut en être le contraire », selon un autre membre, « Je pense que l'émotion, elle vient tout seul (...). Il ne faut pas se surprendre à un moment donné s'il y a des émotions qui peuvent monter » ou encore selon un troisième membre « elles sont là dès qu'on entend la situation, on est renversé, jeté par terre, bouleversé ». Un médecin avance que : « Je pense qu'elles sont inévitables. Je pense qu'il ne faut pas souhaiter les éliminer. Ça fait partie de la vie, de l'être humain. » ou selon un autre membre « On n'est pas des robots, je trouve qu'on peut pas nier ça. » Une autre soutient que la charge émotionnelle des situations explique pourquoi elles parviennent au CÉC : « Mais, il va en avoir. Et d'ailleurs, c'est chargé d'émotions. C'est

pour ça que le dilemme nous arrive ». Voici des propos typiques des tenants de cette vision.

C'est impossible qu'il n'y ait pas d'émotion. Bien les émotions, c'est le quotidien. On ne peut pas devenir carrément neutre, on serait des ordinateurs.

Face à cette charge émotionnelle des cas, plusieurs mentionnent qu'il faut prendre un recul ou garder certaines distances par rapport à la situation. Une personne désigne cette attitude comme étant l'empathie : « Ah moi, l'empathie c'est plus que... Il y a une certaine distance dans l'écoute ou quelque chose comme ça. Sympathiser, c'est rentrer vraiment dans le problème de l'autre et le vivre dans sa peau. (...) L'émotion vient te chercher ». Plusieurs membres formulent des mises en garde. Par exemple, un membre souligne que « Veux, veux pas, ça va te poigner par les sentiments un petit peu mais tu essaies de mettre cela de côté, d'élever d'un cran ». Ou encore : « Bien c'est sûr que si ça vient trop me chercher c'est pas bon non plus. On est là pour aider les gens. Si on part puis on démolit l'hôpital, c'est pas vraiment utile pour personne. » Un membre indique que « veux veux pas, tu te fais une carapace ». Une personne se questionne à ce sujet.

C'est sûr que ça vient nous chercher. Mais il y a des gens qui ne veulent pas que ça vienne les chercher. Ça fait que là ils se mettent une espèce de façade pour se protéger. Mais je ne pense pas que c'est une vraie protection. Une protection c'est plus d'être humain avec la personne, puis ensuite ça me touche mais je vais voir un autre puis je parle pour m'aider dans tout ça.

Pour certains, ce sont les principes éthiques qui permettent de prendre une distance. Par exemple, « c'est ces grands principes-là qui nous aident à faire ça sinon on va être dans nos émotions, on va être dans nos préjugés. » Quelques membres proposent que lorsqu'une situation « vient trop nous chercher », il faut « faire la part des choses » et, selon un autre membre, « dans certaines situations, je trouve que ce serait préférable de dire, je donne ma place à quelqu'un d'autre ». Un autre commentaire va dans le même sens : « Mais tes émotions, elles vont faire qu'à l'occasion, tu peux être obligé de te retirer ».

Entraves

Certains émettent des réserves sur la place des émotions dans le processus d'analyse de cas : « il ne faut pas que les émotions prennent le pas sur le reste ». Un autre membre partage ce point de vue : « Bien, moi je pense que oui, là mais faut pas que tu le laisses influencer par ça. ». Un autre ajoute : « je dis que c'est impossible de ne pas traiter sans nos émotions mais il y a un juste milieu aussi ». D'autres affirment que les émotions doivent carrément ne pas intervenir : « Non, non, les émotions peuvent prendre différentes formes (...) l'émotion, non ». Un autre dit que : « Les émotions, avoir une attitude émotive, moi je penserais que non ». On associe les émotions à trois types d'entrave. Elles peuvent : « biaiser le processus », « nuire à la découverte de solutions » et enfin faire « déraiper » le processus de ses objectifs.

Tout d'abord, certains affirment que les émotions peuvent biaiser le processus d'analyse de cas sur le plan de la discussion, des délibérations ainsi que des recommandations. Elles peuvent « nous faire bifurquer ou nous faire passer à côté », « ça peut biaiser » ou « fausser notre jugement ». Selon une membre, sans être complètement détachée, « il faut réaliser qu'il ne faut pas faire des recommandations ou amener un point de vue juste en tenant compte des sentiments que l'on pourrait avoir propre à la situation parce que là on ne sera plus impartial ». Les émotions peuvent nuire à voir la « situation globale », explique cette membre, car : « Je trouve que tu restes plus accrochée à cet aspect-là qui vient te chercher. Il y a un risque que les autres aspects, tu y portes moins attention ».

Ensuite, une autre entrave repose sur le fait que les émotions peuvent nuire à la recherche de solutions : « ça aide pas à la recherche d'une solution ». Une dizaine de membres formulent une telle mise en garde : il ne faut pas faire passer nos propres émotions avant les intérêts du patient. Une personne mentionne que « ça va amener à rien. Il ne faudrait pas qu'on aille là-dedans ». Une autre souligne que des recommandations émotives sont déplacées : « Même dans les solutions apportées, c'était empreint d'émotivité, je dirais pas appropriée, un peu déplacée même » ou encore « il faut débayer ça parce qu'on arrive nulle part ». Une membre précise : « Mais si les émotions prennent le dessus, là on peut biaiser la délibération, oublier la personne finalement et essayer juste de défendre notre

point de vue. Là, à ce moment-là, c'est moins bon ». Il y a un risque que la meilleure solution pour le patient ne soit pas trouvée parce que les émotions des membres « passent en premier ». Cet extrait exprime bien façon de concevoir cette entrave.

Quand on arrive à une décision du comité d'éthique, c'est d'arriver à trouver la meilleure conduite possible. Puis là moi je m'interroge là-dessus. Moi je trouve que l'émotionnel a moins sa place là qu'une fois que les pistes ont été déterminées.

Enfin, quelques membres affirment que la présence des émotions peut faire dévier le comité de ses objectifs : « Mais en même temps, il faut aussi s'en méfier parce que ça peut aussi nous faire bifurquer ou nous faire passer à côté ». Un autre membre va dans le même sens : « Ou je dirais que le danger c'est que les émotions prennent trop de place. (...) et là, je pense qu'il y a un danger de dérapage si l'émotion prend trop de place ». Une personne souligne que le fait que les cas viennent « chercher » conduit à des « dérapages » dans la discussion alors qu'une autre constate la même chose tout en jugeant ces écarts souhaitables.

Oui, ça intervient beaucoup les émotions parce que souvent, quand on discute d'un cas, on finit toujours par déraiper puis ça finit par faire parler quelqu'un qui a vécu quelque chose de pareil, puis que, là ça y rebrasse des affaires, puis on finit par parler de quelque chose puis ça soulage l'autre alors, c'est bien bizarre tout ce qui peut se passer dans des réunions. Des fois, il y a du brassage d'émotions, euh, parfois, que ça déclenche. (...) Tu sais, ça fait beaucoup, beaucoup de brassage d'émotions dans un comité de bioéthique.

Contribution des émotions

Certains membres reconnaissent non seulement la présence des émotions dans le processus d'analyse de cas, mais ils l'entrevoient favorablement. Ces affirmations résument leur approche : « l'émotion, contenue, est une bonne chose en soi » ou encore « l'affectivité (...) on ne peut pas y échapper. On est fait de même. Faut s'en servir. Non seulement, ça doit être là, mais il faut s'en servir. » L'authenticité, la

compréhension et l'humanisation du processus sont les trois contributions identifiées. Nous en explicitons le sens.

Premièrement, certains voient dans l'affectivité, une forme d'authenticité, ce « qui va nous mettre en vibration avec le plus profond de soi, de nos croyances », selon une membre formée en psychologie. Une autre personne soutient que « c'est probablement ce qui fait qu'on est capable d'apporter une opinion qui est différente d'un autre ». Un membre présente ce point de vue de la façon suivante : « ça en prend parce que je pense que c'est l'authenticité de la personne » :

on vit avec des émotions tout le temps, c'est ce qui fait que nous sommes tels quels (...) on a des émotions aussi, ça fait partie de nous, ça fait partie d'un comité, ça fait partie de la personne concernée, on ne vit pas sans ça. Donc c'est sûr que ça en prend

Deuxièmement, une dizaine de membres rapportent que les émotions permettent « de saisir la réalité », c'est-à-dire de comprendre la complexité d'une situation. Un membre indique qu'il faut « comprendre les émotions de la personne concernée par le cas, mais pas se laisser emporter. » Une présidente et un médecin insistent sur l'idée que la compréhension des émotions aide à comprendre les situations.

C'est ça qu'on essaie de comprendre souvent quand il y a des questions éthiques qu'est-ce qui fait que tout à coup les gens ont de l'émotion tant que ça ? Nous, si au comité, faut qu'on en ait nous aussi, il faut analyser ça aussi. Si on veut donner un avis éclairé, il faut régler ça en comité avant. Puis ça l'aide. (...) Parce que si, il y a une analyse de cas, puis là ça provoque des passions, il faudrait peut-être s'arrêter puis dire, bien pourquoi est-ce que ça provoque tant de passions? Qu'est-ce qui se passe, s'interroger. Ça je pense que ça serait bien. Mais je pense que c'est quelque chose de très sain, que les émotions nous aident dans notre réflexion.

D'autres croient que ce sont les émotions des membres du CÉC qui nous renseignent. « Probablement que ce que le comité vit émotionnellement, finalement, est le reflet de la situation et on le vit nous-même. Ça nous aide à comprendre. » et « Puis je pense que ça dit une partie importante de la personne qui est là au-delà de son rôle, de sa représentation » D'un point de vue expérientiel, les émotions provoquent la réflexion :

« Ça nous fait réfléchir aussi, on va dire, ah, garde donc ça, elle l'a vécu comme cela, peut-être que ça apporte un éclairage aussi, c'est pas mauvais, des fois bien c'est sûr que ça allonge mais c'est pas nécessairement mauvais, ça donne d'autres expériences. »

Troisièmement, un grand nombre de membres insistent sur le fait qu'une présence des émotions assure que le processus soit humain parce que les « les hommes ne sont pas des géomètres » ou que sans leur contribution « on n'aurait pas une belle analyse clinique ». Un président soutient que « Je pense qu'elles sont inévitables. Je pense qu'il ne faut pas souhaiter les éliminer. Ça fait partie de la vie, de l'être humain. », un point de vue repris par plusieurs. Un autre membre ajoute : « on ne peut pas entrer des informations dans un ordinateur pour prendre des décisions éthiques ». Plusieurs utilisent cette métaphore : « On ne peut pas devenir carrément neutre, on serait des ordinateurs » ou « un comité d'éthique composé de gens qui mettrait complètement, qui s'obligerait à une absence d'émotions, je ne suis pas sûr que ce serait une bonne chose non plus » ou « ça reviendrait à dire que tout le monde sont des numéros. Tu peux pas traiter les individus comme des données ou comme des gens n'ayant pas de spécificité propre à l'être humain » et « Je dirais malheureusement, non ce n'est pas malheureusement. Oui, il y en a. On n'est pas des ordinateurs. » Sans les émotions « le risque ce serait de devenir un peu des fonctionnaires », soutient un autre.

Une personne formée en théologie avance que « l'attitude froide, c'est pas une protection, c'est plus comme un rejet, ça peut être perçu comme un rejet ». Dans le même sens, les émotions sont conçues comme une sorte de rempart contre la déshumanisation et la désensibilisation. Un éthicien formé en théologie l'exprime fortement :

Mais c'est oublier que l'être humain est fait non simplement de raison mais est fait aussi d'émotion puis d'affection. Alors, je suis d'accord qu'il faut tenir compte des sensibilités, des membres, je suis fait de chair, alors quand un cas m'est présenté, ça me touche, alors, je vais me laisser toucher. Alors, jusqu'à quel point, je vais me laisser toucher. Alors, je ne peux pas faire abstraction de cette composante de mon être, je suis pas un pur esprit, je ne suis pas une pure raison, je suis en chair et en os avec des émotions qui interfèrent, puis je dirais d'un côté des fois qui doivent être là, parce que si on laisse des fois uniquement la raison dicter le cours d'une action, on peut, tu sais, dans la froideur de la décision, oublier tout le côté humain, vous allez me dire bien le côté humain, c'est le côté rationnel aussi mais tu sais, mais,

tu entends ça chez les gens « être humain ». Être humain, des fois ça veut dire être sensible à la misère de l'autre, sensible aux besoins de l'autre, ouvert à l'autre lui-même qui t'interpelle, qui te demande de t'ouvrir. Alors l'émotion t'amène cette attitude de sensibilité non simplement à ce qui nous est présenté mais aux autres membres du comité. (...) C'est vraiment même si on voudrait avoir une décision la plus rationnelle possible, c'est faire fi de cette composante qui est très importante, la composante affective chez l'être humain.

« Gestion » et culture des émotions

On identifie deux stratégies pour faire face à la charge émotionnelle des cas. Une première stratégie, minoritaire, consiste à « rationaliser ses émotions ». Voici des exemples : « Faut juste les rationaliser nos émotions puis être capable de voir qu'est-ce qui est émotif puis qu'est-ce qui nous touche personnellement » ou « on essaie de les canaliser, essayer de faire venir les choses à leur justes proportions, on essaie de se recentrer sur le problème ou sur la situation ». Un autre membre souligne : « Moi, personnellement, je vais essayer de passer par-dessus. Je vais essayer de ramener ça à un autre niveau. En abordant ça peut-être différemment ».

La deuxième stratégie, davantage partagée, passe par une forme de « connaissance de soi ». Les propos des membres semblent converger sur plusieurs étapes à suivre pour y parvenir. Les membres devront reconnaître, prendre conscience, identifier, nommer et éventuellement discuter des émotions. Il s'agit d'une sorte de catharsis qui, au lieu de refouler l'émotion, la transformera pour qu'elle puisse contribuer au processus. Plusieurs membres insistent sur cette nécessité de gérer les émotions : « Pas de les éliminer, de les gérer, pour que la discussion soit fertile, soit efficace ». Cette « gestion » s'appuie souvent sur le fait que les émotions « Non seulement, ça doit être là, mais il faut s'en servir ». Voici un extrait illustrant cette approche :

Il faut quand même les ressentir, les évaluer, les prendre en considération, mais il ne faut pas que la décision soit basée uniquement sur ça, mais c'est un élément important.

Dans ce processus de gestion des émotions, on retrouve trois grandes étapes : l'acceptation, l'expression et la réflexion. Tout d'abord, il faut « reconnaître », « identifier » et « nommer » les émotions; autant d'expression qui indique que l'on doit

accepter leur existence. Le refus de les reconnaître pourrait nuire de façon significative au processus de discussion : « Il y a des situations où l'on peut être impliqué émotionnellement, sauf que si à partir du moment où on le réalise on n'arrête de se battre contre ça, on va être capable de se dégager un peu de ça et d'aller de l'avant parce qu'il ne faut pas tomber dans le panneau d'être impliqué ». Un autre membre ajoute : « Bien je pense que de les nier, ça aiderait pas, je pense que les nier, ça leur donnerait plus de pouvoir. Je pense qu'il faut les reconnaître, les exposer, en être conscient. » Un éthicien ajoute que : « Elles vont prendre leur place et c'est mieux qu'elle soit dites et que ce soit conscient qu'inconscient ». Les autres membres peuvent également aider une personne à reconnaître ses émotions : « Bien, il faut en tenir compte. Et si la personne ne se rend pas compte de ce qui se passe, il faut peut-être lui dire, gentiment, emphatiquement qu'on constate qu'elle semble irritée ou enfin. »

Ensuite, il faut exprimer les émotions. Un membre affirme : « Elles sont déjà là les émotions. Comment tu vas les gérer, comment tu vas leur permettre d'arriver à la parole? (...) elles sont déjà là. Alors comment on fait en sorte qu'elles soient dites. Pour pas que ce soit juste cela qui nous *drive*. » Un autre personne affirme qu'elles « vont prendre leur place et c'est mieux qu'elle soit dites et que ce soit conscient qu'inconscient. Quand ça marche inconsciemment, ça va mal, ça colore tout. » Par exemple : « ça peut nous fâcher et il faut être capable d'exprimer (...) on peut être mal à l'aise avec des situations que d'autres personnes peuvent échanger, mais il faut être capable de le dire ». Un autre membre souligne : « Il faut arriver à pouvoir l'exprimer. C'est ça qui va nous mettre en vibration avec le plus profond de soi, de nos croyances. Fait que c'est important. C'est de ne pas être submergé ». On voit donc qu'il est souhaitable d'exprimer les émotions mais toujours sous une certaine retenue : « Mais, on ne peut pas être insensible aux situations présentées, mais il faut être capable de les exprimer aussi puis de se contenir. » Une autre personne soutient :

Bien je pense que de les nier, ça aiderait pas, je pense que les nier, ça leur donnerait plus de pouvoir. Je pense qu'il faut les reconnaître, les exposer, en être conscient. Je veux dire, on ne peut pas entrer des informations dans un ordinateur pour prendre des décisions éthiques. (...) Je pense que ça fait partie de la décision.

Éventuellement, on pourra discuter et échanger sur les émotions. Il s'agit d'une étape plus réflexive. Cela peut se faire sous une forme de questionnement ou de réflexion : « Et voir qu'est-ce qui est en dessous de ça. C'est ça qu'on essaie de comprendre souvent quand il y a des questions éthiques qu'est-ce qui fait que tout à coup les gens ont de l'émotion tant que ça ? ». L'extrait suivant constitue un exemple de cette étape réflexive.

Elles ont leur place parce qu'elles ont une dimension importante qui nous dit quelque chose que parfois on n'a pas réussi à nommer qui est une valeur importante et c'est l'émotion qui va nous y amener. Pourquoi j'ai cette émotion-là ? Bon, faut qu'on la questionne l'émotion, mais qu'elle soit dite, qu'elle soit consciente et que les autres soient conscients de la chose, mais ça encore, il faut être dans un climat de confiance pour parler de l'émotion. Mais des fois, on est submergé par l'émotion et là ça paraît pour tout le monde qu'il y a une émotion.

1.6. Émotions (discussion)

Notre étude constate la présence d'une charge émotionnelle dans les cas soumis pour fins de consultation, ce que l'on pouvait soupçonner suivant la littérature (Racine, 2004g; Schneiderman et *al.*, 2003; Du Val, Sartorius, Clarridge, Gensler et Marion, 2001, 29 ; Aulisio et Arnold, 2000, 61 ; Ehleben, Childs, Saltzman, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997, 214 ; Loewy, 1994, 479 ; Waldron, 1992, 291). Les membres expriment souvent cette réalité en affirmant que les cas « viennent les chercher », ce qui se note d'autant plus lorsqu'il s'agit d'enfants (Rudd, 2001, 39; Berkowitz, 1986, 19). Deux remarques s'imposent sur cette charge émotionnelle des cas d'éthique. Premièrement, la littérature sur la « réhabilitation des émotions » érige pratiquement en « dogme » leur oubli en éthique. C'est conformément à cette littérature que Racine (2004c) suggère l'existence d'un fossé entre les méthodes d'analyse de cas et ce « retour » des émotions. Or, la présente étude ne constate pas une attitude nettement négative envers les émotions comme on aurait pu le prédire (suivant la littérature). En fait, les membres s'expriment de manière plus nuancée lorsqu'ils discutent du rôle des émotions dans le processus d'analyse de cas que lorsqu'ils abordent les principes éthiques. Par exemple, les émotions assurent l'authenticité et facilitent une compréhension qui tient compte de la façon dont

les personnes évaluent les situations, ce qui rappelle la dimension humaine des cas. Ce sont des thèmes que l'on retrouve dans la littérature sur « l'oubli » des émotions (Charland, 1999 et 1998; Callahan, 1988, 12).

Ce premier constat mérite de retenir plus longuement l'attention étant donné l'insistance dans la littérature sur le supposé oubli des émotions et l'existence d'un cognitivisme prépondérant (Charland, 1998 et 1999a). Notre hypothèse est que cette situation s'applique davantage aux théoriciens de l'éthique qu'aux membres de CÉC pour les mêmes raisons qui conduisent les membres à identifier les principes aux experts et inversement les experts aux principes (Racine, 2004b). Avec le renouveau de l'éthique notamment de l'éthique philosophique des trente dernières années (Toulmin, 1982), les théoriciens redécouvrent des dimensions de la « moralité ordinaire » dont les émotions. En comparaison, les membres ont une vision plus « naturelle », plus implicite, de l'éthique (Racine, 2004b). Par exemple, ils connaissent peu les principes éthiques et s'intéressent superficiellement aux méthodes d'analyse de cas (Racine, 2004g). Leur approche puise en grande partie dans leurs expériences professionnelles ou personnelles qui infusent leur engagement à améliorer le sort des patients. On notera que contrairement au MSI, les émotions ne sont pas une dimension inconsciente du raisonnement moral, du moins pour les membres de CÉC qui semblent aviser de leur influence dans la formation du jugement moral.

Une deuxième observation concerne l'ancrage émotionnel des problèmes d'éthique clinique. Comme le MSI, entre autres, le suggère, les émotions semblent associées, du moins dans le temps, au moment de la prise de conscience d'un problème éthique (Haidt, 2001). Dans le modèle social-intuitionniste, le « lien du jugement intuitif » indique que le jugement moral survient automatiquement sans effort conscient. Cet énoncé s'appuie sur les découvertes concernant les évaluations rapides dans la cognition non morale et le caractère automatique et implicite de la cognition sociale (Haidt, 2001, 818). À ce titre, les émotions joueraient, entre autres, un rôle sur le plan de l'identification des dilemmes éthiques en assurant une sensibilité qui rend cette évaluation possible (Gaudine et Thorne, 2001, 178). Dans le même ordre d'idées, Sydney Callahan met de l'avant que les émotions jouent un rôle dans l'évaluation de la force des obligations, ce qui est montré

par les réponses émotionnelles diminuées des psychopathes et la dissociation possible entre le quotient intellectuel et le comportement moral (Callahan, 1988, 10) Cette observation est appuyée par les neurosciences cognitives du raisonnement moral (Damasio, 2001)

Persons may have a high I.Q. and be able to articulate the culture's moral rules, but if they cannot feel the emotional force of inner obligation, they can disregard all moral rules or arguments without a qualm (Callahan, 1988, 10).

Ce rôle des émotions dans la prise de conscience d'un problème éthique concorde avec le compte rendu de nombreux membres qui rappellent que les cas « viennent les chercher ». Les membres indiquent également que les cas traités sont souvent chargés d'émotion, ce qui expliquerait pourquoi ils sont soumis à la délibération, observation qui appuie le MSI. Les membres qui oeuvrent dans le milieu de la santé, notamment les infirmières et les autres professionnels de la santé, se montrent particulièrement sensibles à cette charge émotionnelle. Selon le MSI, l'émergence du problème éthique correspond à des expériences et de visions divergentes d'une situation en raison de valeurs différentes, voire différentes interprétations de la même valeur (Racine, 2004c). Or, les émotions participent à l'évaluation de la situation et constituent un point de départ du jugement de l'acteur (Racine, 2004). Les émotions constituent alors des intuitions morales, devenant ainsi « une importante source de valeurs, d'évaluation et d'appréciation » (Racine, 2004c; Moll et al., 2002; Haidt, 2001; Greene et al., 2001; Doucet, 2001b; Monette, 2001; Melchin, 2001, 116-8; de Sousa, 2001; Damasio, 2001 et 1993; Charland, 1999, 360-364; Callahan, 1988, 10). On comprend alors pourquoi les émotions informent sur la situation et sur la signification personnelle des événements (Charland, 1999, 370).

L'analyse sociale-intuitionniste ne peut être vérifiée et encore moins confirmée dans son ensemble. Cependant, l'association de l'émergence des dilemmes éthiques à une forte charge émotionnelle va dans le sens du MSI. À savoir si cette association influence radicalement le jugement des membres, il y a un saut que nous ne pouvons assurer. Par contre, la simple présence de cette charge invite à réfléchir sur certaines implications de la proposition sociale-intuitionniste. En effet, le concept d'empathie émotionnelle social-

intuitionniste (Racine, 2004c) suggère que le travail d'analyse pourrait s'arrimer à cette réalité et débiter à partir des intuitions ou du moins en tenant compte de cet aspect de la psychologie morale. La tâche d'analyse de cas deviendrait donc non seulement un travail sur des principes éthiques, mais une tâche exploratoire d'explicitation, d'intercompréhension et de réflexion sur soi et les autres, tenant compte des émotions des personnes impliquées. L'empathie pourrait y jouer un rôle non négligeable puisqu'elle serait une façon de « résonner » avec les émotions des personnes concernées et de construire une compréhension expérientielle de la situation et des acteurs impliqués. Même si le jugement pourra en fin de compte s'explicitier à l'aide de principes et de la théorie éthique, il s'ancrera dans un vécu et une perception particulière de la situation. Dans le même sens, plusieurs membres croient que les émotions les renseignent sur la situation. Cette interprétation, au cœur du MSI (Haidt, 2001) concorde également avec la thèse qui reconnaît l'importance de l'empathie pour accéder aux intuitions morales ainsi qu'à des éléments significatifs dans la prise de décision éthique (en bioéthique, Halpern, 1993, Charon, 1993, Spiro, 1993a et 1993b; en psychologie, Eisenberg, 2000; Hoffman, 1993, 1981; Wispé, 1986; Davis, 1983; Mehrabian et Epstein, 1972).

On peut reprendre ici une recommandation de DuVal et ses collaborateurs qui suggèrent que les consultants en éthique et aussi les membres de CÉC qui font de la consultation soient mieux formés pour « gérer » l'aspect émotionnel et conflictuel des cas (Du Val, Sartorius, Clarridge, Gensler et Marion, 2001, 30; Wenger, 2001). Le modèle social-intuitionniste appuie cette recommandation dans la mesure où le raisonnement moral a un pouvoir relativement faible dans les situations conflictuelles, ce qui est remarqué dans les conflits vécus par les équipes médicales interdisciplinaires (Monette, 2001, 130-131). Selon ce modèle, l'argumentation et la délibération auraient souvent comme effet d'enflammer la discussion plutôt que de la faire progresser. Principales causes du jugement moral, ce sont également les intuitions qui permettent de réorienter la discussion (Haidt, 2001, 822-823), d'où l'intérêt d'une stratégie différente pour animer les discussions. Dans la littérature, on note que les émotions peuvent prendre la forme de récits (*narratives*), de scripts, de scènes ou de scénarios informant notre psychologie morale (Haidt, 2001, 822-3; Callahan, 1988, 11). L'évocation de métaphores et d'images en serait un exemple (Haidt, 2001, 822-823) puisque la persuasion morale se fait non par

la logique, mais par le déclenchement d'intuitions chargées émotionnellement chez l'interlocuteur (Haidt, 2001, 818). Ainsi, sur le plan de la prise de décision éthique, l'inclusion « des intuitions et des associations émotionnelles, des scénarios moraux imaginés » pourrait enrichir le raisonnement moral, ce qui va dans le sens du modèle social-intuitionniste de Haidt (Callahan, 1988, 13). Il s'ensuit que lorsque nos intuitions sont insatisfaisantes, nous pourrions retourner à nos expériences afin de trouver des indices pour de nouvelles intuitions (Haidt, 2001, 819; Melchin, 2001, 116). Dans ce sens, l'empathie peut jouer un rôle de premier plan pour imaginer les scénarios de manière expérientielle. La capacité à se mettre à la place d'autrui et de concevoir l'autre comme soi-même semble être au cœur de l'empathie (Ciadini, Brown, Lewis, Luce et Neuberg, 1997, 483)¹³¹.

Les approches narratives et les approches féministes paraissent particulièrement aptes à faciliter l'intégration de cette dimension de la moralité et l'identification avec les personnes concernées dans un cas¹³². Tout d'abord, le modèle féministe d'analyse de DeRenzo et Strauss (1997) insiste sur l'importance du contexte et de la narrativité ainsi que sur la nécessité de considérer les multiples expériences des personnes (DeRenzo et Strauss, 1997, 215). Ensuite, les approches narratives insistent également sur

¹³¹ Pour Cialdini et ses collaborateurs, le sentiment d'unité, reposant sur la capacité d'adopter le point de vue de l'autre, qui fonde le comportement altruiste.

Our view is that this was the case because empathic concern and oneness are both influenced by a crucial feature of relationship closeness: perspective taking. As relationship closeness increases, the relevant parties are more likely to engage in perspective taking, which because it puts one party in the place of the other, fosters a sense of commonality and a sense of compassion for the other. What strikes us as most instructive about our results is that it is the commonality, not the compassion, that generates the helping. We believe that this is so because the primary role of empathic concern is to serve as an emotional signal of oneness (Ciadini, Brown, Lewis, Luce et Neuberg, 1997, 491).

¹³² La plupart des méthodes d'analyse de cas sont probablement propices à intégrer l'empathie émotionnelle, laquelle est peut-être davantage un élément transversal aux méthodes qu'un élément étant le propre de l'une d'entre elle (Racine, 2004c). Ce souci peut même compléter une approche telle que le principlisme en le situant au sein de la psychologie des acteurs. Ces remarques vont dans le sens du concept de « common morality » inhérent à l'approche de Beauchamp et Childress (Beauchamp et Childress, 2001, 3). En effet, elle rend explicite l'ancrage émotionnelle des situations et des positions éthiques et donc de l'éventuelle interprétation des principes. Cela n'est pas sans intérêt pour un processus élargi de spécification des principes (Beauchamp et Childress, 2001, 15-18) où les principes doivent être ancrés dans une compréhension des situations.

l'importance de l'écoute des expériences et du vécu qui sont ancrés dans des émotions¹³³ (DeRenzo et Strauss, 1997, 215; Charon, 1993). Il resterait à étudier, à comparer et finalement à évaluer l'usage de ces méthodes pour mieux saisir et intégrer la charge émotionnelle des cas. Cette réflexion mériterait une étude plus expérimentale où l'on pourrait isoler ce type de variable afin d'évaluer leur influence sur le cours des discussions.

Les émotions ont certes des contributions, mais les membres leur attribuent également des caractéristiques nuisibles. Ces dernières peuvent nuire à la recherche de solutions, biaiser le processus ou le faire « déraiser ». De plus, bien que certains membres entretiennent une vision optimiste, la gestion réelle des émotions dans un travail d'équipe se révèle certainement plus ardue que ce que l'on dégage des entrevues. Le surinvestissement affectif, source d'épuisement professionnel, constitue une telle difficulté (Dougherty et Purtilo, 1995, 430; Spiro, 1993b, 13). Ces réserves concordent généralement avec les écrits qui invitent à un certain équilibre entre les dimension cognitive et affective de la moralité (Loewy, 1995, 469; Callahan, 1988, 9).

CONCLUSION

Nous avons noté¹³⁴ que les principes jouent plusieurs rôles. Le premier de ceux-ci consiste à « défendre les personnes ». Ce point de vue correspond en partie à la perspective de Pellegrino qui fait de la bienfaisance le principe cardinal des professions de la santé. Les principes apparaissent donc « instrumentalisés » dans le sens du MSI : la motivation ne provient pas des principes et ces derniers sont en quelque sorte les accessoires des intuitions morales. Par exemple, c'est la personne et non « le respect de la personne » en tant que principe qui inspire les membres de CÉC. On constate généralement une forme de « déflationnisme » à l'égard de l'importance des principes éthiques comparativement au statut qu'on leur attribue dans les grandes approches

¹³³ La méthode des scénarios de Doucet est probablement apte à intégrer ce souci car le concept de scénario permet d'explorer en profondeur la logique des acteurs selon leur propre point de vue. Les émotions peuvent alors être intégrées dans le vécu des personnes impliquées (Baertschi, 1998).

¹³⁴ Cette étude comporte certaines limites dont le nombre restreint de répondants et de CÉC, ce qui limite la généralisabilité externe des résultats. L'intérêt de l'étude consiste à mettre l'accent sur la vision des membres mais le rapport entre la réalité et leurs propos doit être nuancé.

philosophiques traditionnelles. Les principes revêtent également des rôles méthodologiques et épistémologiques contrairement au MSI dans la mesure où ils servent à encadrer les discussions, d'une part, et à fonder et remettre en question les fondements, d'autre part. Par rapport au rôle épistémologique, plusieurs se montrent cependant prudents car les principes jouent un « rôle limité ». L'une des observations les plus captivantes concernent l'association spontanée entre les principes éthiques et les experts en éthique. Lors de l'entrevue, certains malaises étaient palpables¹³⁵ lorsque les membres étaient interrogés sur les principes éthiques car bien souvent ils méconnaissaient ce qu'ils appellent « les principes de la bioéthique » et même plus fondamentalement ce qu'est un principe éthique.

Conformément au MSI, l'origine des problèmes éthiques est associée à une forte charge émotionnelle. Contrairement à la littérature sur les émotions, la plupart des membres reconnaissent l'existence des émotions dans le processus d'analyse de cas. Ils se montrent parfois ambivalents quant au rôle des émotions dans un tel processus mais plusieurs les croient utiles pour recueillir l'information et stimuler la réflexion. Cette dernière remarque nous amène à nous questionner sur le sens de l'oubli des émotions en éthique. Cet oubli nous semble davantage le fait des éthiciens qui les retrouvent dans leurs efforts de théorisation car, sur le terrain, elles semblent « inévitables » étant donné la nature du contexte clinique. Ainsi, « le rationalisme et le cognitivisme prépondérants » semblent mieux caractériser les écrits des théoriciens que la perspective des gens du terrain. À cet égard, une étude précédente des CÉC, révélatrice de l'école rationaliste dans la littérature sur les CÉC, illustre bien ce fossé. Lorsque les chercheurs notent que 19 répondants sur 63 « intègrent à la décision morale une composante affective qui l'oriente ou l'influence » (Parizeau, 1995a, 150), ils interprètent cette tendance comme une difficulté d'atteindre le point de vue généralisé, d'adopter une vision décentrée du problème éthique (Parizeau, 1995b, 152; 1995c, 225). On suggère la nécessité de la formation et même de compétences éthiques. C'est tout comme si le cadre théorique de Kohlberg et l'éthique de la discussion, deux approches cognitivistes, sur lesquelles repose cette étude, devraient être adoptées par les membres de CÉC. Peut-être est-ce ici une

¹³⁵ Le chercheur était considéré comme un expert par les personnes interrogées (du moins les non-éthiciens).

autre facette d'un hiatus entre la conception de l'éthique des experts, explicite et centrée sur les principes et la théorie *versus* une approche implicite, centrée sur les gestes qui contribuent au respect de la personne et de son autonomie?

L'empathie se manifeste comme une attitude particulièrement intéressante à examiner afin de mieux comprendre les tensions entre ce rationalisme des écrits et le déflationnisme retrouvé dans les propos des membres. Les membres demeurent divisés sur l'intérêt de l'empathie. Certains croient qu'elle représente un engagement affectif démesuré pouvant nuire à la recherche de solutions notamment en biaisant le processus d'analyse. Par contre, une proportion importante de membres jugent qu'elle est essentielle au travail de tout membre de CÉC. L'empathie apparaît alors comme une attitude de compréhension et d'ouverture qui facilite la communication et la recherche de solutions¹³⁶. La charge émotionnelle des cas et cette façon de concevoir l'empathie suggèrent que les méthodes d'analyse de cas mériteraient d'être réexaminées car elles témoignent d'un « oubli » de cette dimension du raisonnement moral. En particulier, suivant le MSI et la littérature sur les émotions en bioéthique, le rôle causal du raisonnement moral pourrait être remis en question. Il s'ensuit la possibilité d'une nouvelle approche à la discussion où les témoignages, les scénarios et les métaphores, par exemple, pourraient constituer des modes d'expression que l'on reconsidère sur un autre plan puisqu'ils permettent d'exprimer davantage cette dimension émotionnelle. Si les émotions sont une source d'intuitions morales, il devient effectivement important, comme certains le mentionnent, de les « écouter » et de ne pas tout simplement les nier ou de les « rationaliser ». Autrement, il en découle une forme de réductionnisme dans la mesure où l'on n'écoute que partiellement les personnes. L'empathie se présente alors comme une attitude à cultiver. L'un de ses défis repose sur le fait que l'empathie, selon des études récentes, se fonde sur une capacité fondamentale d'entrevoir ce qui est commun entre soi et l'autre (Ciadini, Brown, Lewis, Luce et Neuberg, 1997). Contrairement à une attitude du « respect des différences », largement promue dans nos sociétés pluralistes, cette capacité impliquerait un approfondissement. Non seulement doit-on reconnaître ces différences, mais elles doivent nous conduire à voir ce qui nous unit dans la différence,

¹³⁶ Il faut ici noter ici l'étroite correspondance entre les propos des membres et la littérature sur l'empathie dans la littérature des sciences de la santé ainsi qu'en éthique clinique.

soit se voir soi-même dans l'autre. Peut-être peut-on y apercevoir l'une des conditions de l'éthique dans un contexte pluraliste et multidisciplinaire?

CHAPITRE 3 : DISCUSSION GÉNÉRALE

Une étude qualitative et ouverte comme celle que nous avons réalisée amène une quantité et une diversité considérables de données, ce qui constitue un défi pour la synthèse et la discussion. Conscient de cette difficulté et sachant que nous ne pouvons rappeler et discuter l'ensemble des faits, nous retenons six thèmes majeurs ayant émergé dans l'ensemble de l'étude. Ce sont : 1) l'interdisciplinarité; 2) la multi-dimensionnalité de l'éthique clinique; 3) les difficultés du processus d'analyse de cas; 4) la place des médecins dans les activités des CÉC et l'accès à la consultation; 5) l'éthique et le conflit et 6) le fossé entre les experts en éthique et les membres de CÉC. Étant donné que plusieurs mises en relation des données sont réalisées dans les quatre articles, nous avons choisi d'aborder ces thèmes sous un angle plus critique, d'où une interrogation éthique et réflexive sur le sens des CÉC. Des voies à explorer en découlent. Elles figurent essentiellement dans la conclusion générale.

L'interdisciplinarité dans les CÉC

Dans la littérature, la composition multidisciplinaire d'un CÉC est considérée comme l'une de ses caractéristiques fondamentales (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 207; Self et Skeel, 1998, 44). Sur le plan pratique, la multidisciplinarité peut faciliter l'accès lorsqu'un demandeur communique avec un membre qui partage sa formation. Sur le plan théorique, on soutient que la diversité des perspectives permet de concevoir un plus grand nombre d'options dans la recherche de solutions (Swenson, 1992, 695). En effet, le CÉC offre à première vue un contexte pluraliste où la diversité des perspectives reflète un contexte social marqué par la pluralité des valeurs. On soutient également que la diversité des perspectives permet d'arriver à une plus grande objectivité dans le cadre d'une discussion interdisciplinaire (Swenson, 1992, 695; Hollerman, 1991; Moreno, 1990, 42). Dans le cadre de notre recherche, de nombreux membres de CÉC soulignent l'importance de la composition multidisciplinaire. On argumente que cela permet « d'avoir une perspective plus globale », « de faire le tour de la question », de « se questionner soi-même sur ses propres présupposés » et, en fin de compte, d'arriver à une

meilleure décision. Dans leur étude des CÉC du Wisconsin, Shapiro, Klein et Tym indiquent que les membres de CÉC font souvent allusion à l'ouverture et à la multidisciplinarité de leur CÉC (Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290). Schick et Moore l'identifient comme l'une des conditions de « succès » des CÉC (Schick et Moore, 1998, 78).

Soulignons tout d'abord que l'interdisciplinarité constitue l'une des caractéristiques de la bioéthique. On vise ainsi à décloisonner les disciplines afin d'arriver à une analyse plus globale (De Wachter, 1979, 105; Callahan, 1976). De fait, les CÉC incarnent à cet égard l'esprit qui habite la bioéthique à ses débuts : une ouverture aux différentes perspectives dans les débats que soulèvent les nouvelles technologies biomédicales. Cela se fait dans un climat social où les droits individuels sont de plus en plus reconnus et où un pluralisme des valeurs émerge. L'intérêt de l'interdisciplinarité apparaît alors multiple : décloisonner l'éthique médicale traditionnelle; faire reconnaître les droits des patients contre les abus et les manques de respect; en particulier faire reconnaître leurs choix en matière de santé; inciter les intervenants de la santé à prendre conscience de leurs différences et également assurer un regard du public sur la pratique médicale. La multidisciplinarité des CÉC semble s'avérer l'un de leurs principaux attraits et l'une des conditions de l'interdisciplinarité en éthique clinique. Les membres et la littérature sont unanimes.

Notre étude met en évidence que la diversité des perspectives provient essentiellement, mais non exclusivement, des différences sur le plan de la formation professionnelle. Ainsi, les membres s'entendent généralement sur le fait que l'éthique clinique est marquée par le respect de la personne et de son autonomie ainsi que par la recherche de ses meilleurs intérêts. Par contre, certaines dimensions de l'éthique semblent se retrouver presque exclusivement chez certaines catégories de membres. Par exemple, les personnes versées en sciences religieuses ou en théologie voient davantage l'éthique comme un lieu d'écoute et de parole alors que les travailleurs sociaux voient l'éthique clinique comme une défense des patients, un souci pour la justice et le respect de l'autonomie des patients. De surcroît, la diversité se présente dans la façon dont les membres conçoivent leur rôle dans un CÉC. Hors de cette convergence, on note des différences importantes. Par

exemple, les travailleurs sociaux font plus souvent référence à des visées éthiques telles que le respect de l'autonomie ou le respect de la justice pour définir leur rôle. L'éthicien est un cas de figure dans la mesure où son statut est une source de questionnements au sein des membres de CÉC. Ces différences appuient l'hypothèse suivante : les personnes voient l'éthique clinique et les problèmes éthiques en référence à leur formation, à leur expérience professionnelle et à leur vécu. S'ajoute à cette dimension professionnelle, le fait que des membres de toutes les professions soulignent que la participation à un CÉC se fait en tant que personne, c'est-à-dire en puisant dans leurs expériences et leurs valeurs personnelles. Le souci premier de l'interdisciplinarité dans les CÉC n'est pas étranger à ces constats.

Ainsi, la multidisciplinarité est un trait des CÉC qui garantit la présence d'une certaine diversité de points de vue. Conclure que l'interdisciplinarité est à l'œuvre dans les CÉC s'avère cependant précaire. Une réflexion critique sur l'interdisciplinarité dans les CÉC suggère qu'elle est à l'épreuve. L'effort effectué pour rassembler cette pluralité d'intervenants est significatif. Nonobstant, on note un certain malaise quant à l'intégration des perspectives religieuses dans les CÉC. Certains personnes gardent secrètes leurs croyances religieuses. D'autres se sentent jugés lorsqu'ils en font part. Certains membres ne s'expliquent pas leur présence. Or, les traditions et les croyances religieuses représentent une source importante de diversité en matière d'éthique et sont donc susceptibles de nourrir les délibérations en comité. Il apparaît que lorsque les croyances religieuses sont celles des patients, elles méritent le respect. Lorsqu'elles proviennent de membres, on s'explique malaisément leur présence. Le malaise que l'on constate est bien présent dans la bioéthique elle-même. Les traditions religieuses constituent depuis longtemps une source de l'éthique médicale (Durand, 1999, 116 ; Roy et *al.*, 1995, 8-11). Par contre, en bioéthique, le pluralisme des croyances et la nécessité de parvenir à des consensus sur les voies à suivre à forcer les tenants des éthiques religieuses à restreindre leur contribution à ce qui pouvait s'exprimer dans ce que l'on peut nommer « le langage de la laïcité » (Durand, 1999, 116-7 ; Doucet, 1996, 195-8 ; Roy et *al.*, 1995, 41-42). Que révèle ce malaise? La bioéthique conduit-elle à un consensus « mince » qui ne tient pas compte des différences substantielles?

Les positions exprimées par certains membres laissent entendre qu'ils définissent largement leur rôle selon le sens de leur profession. Certains semblent même voir le CÉC comme un prolongement de leur expérience professionnelle. C'est ainsi que notamment le travail social, les soins infirmiers, la pastorale et même l'éthique (en tant que discipline) deviennent des sphères d'activités structurantes qui informent sensiblement la façon dont les membres conçoivent leur rôle. Ces attitudes reposent sur un ancrage disciplinaire fort qui se distingue d'une interdisciplinarité où les échanges se font, selon le souhait de plusieurs, « en tant que personnes ». En ce sens, les membres se représentent l'interdisciplinarité sur le plan professionnel mais d'autres niveaux de différences semblent difficiles à intégrer. À cet égard, l'exclusion des préposés aux bénéficiaires révèle des difficultés d'intégrer des différences sociales. Tout d'abord, elle reproduit une hiérarchisation et une dévalorisation qui ne correspond pas à l'esprit de dialogue démocratique qui habite une bioéthique dite interdisciplinaire. Enfin, leur inclusion des pourrait devenir une source de remises en question de la façon dont les membres évaluent certains enjeux, ce qui, en soi, pourrait contribuer à une optique interdisciplinaire plus globale. À s'inspirer d'une analyse portant sur l'absence des personnes qui travaillent dans les soins à domicile (*home care workers*) au sein des CÉC, on pourrait soupçonner que la hiérarchie du monde de la santé constitue un facteur explicatif (Liaschenko et Peter, 2002, 219). Les approches féministes offrent ici une inspiration tout à fait pertinente :

In addition to suggesting a flattening of values hierarchies, we propose that a wide variety of players and viewpoints be included in the decision process. Feminist ethicists have brought to the attention of the medical and philosophic communities the need for listening to previously unheard voices. Inclusivity and equal attention to all the various participants is essential, for at the heart and soul of clinical medicine and research are the entwined relationships of many persons set within variable and often rapidly changing clinical circumstances (DeRenzo et Strauss, 1997, 218).

Il faut aussi se demander si l'interdisciplinarité, essentiellement de nature professionnelle, s'avère suffisante d'un point de vue social. Historiquement, l'une des forces de la bioéthique fut l'atteinte du consensus en dépit de la diversité des croyances. À l'inverse pourrait-on, aujourd'hui, être en voie d'adopter des formes de discussion qui parviennent au consensus sans explorer la diversité, des formes de discussion qui ne se renouvellent

plus dans la confrontation des idées? Engelhardt suggère que les CÉC refusent les « différences morales significatives » car ils cherchent avant tout à éviter le conflit et les tensions. Il analyse cette situation de la façon suivante.

Well-crafted ethics committees partially camouflage the moral differences that exist within most secular societies. Those who thoughtfully impanel committees have good reason to engage in such obfuscation out of practical, political and moral grounds. Because real moral diversity brings real moral conflict, they have good grounds not to appoint to committees individuals with truly diverse moral perspectives or with moral viewpoints substantially different from those they themselves possess (Engelhardt, 1999, 94).

À l'appui de la thèse de Engelhardt, nous soulignons qu'un seul bénévole siègeait comme membres dans les sept comités étudiés alors qu'ils sont de plus en plus engagés dans l'offre des soins. Les représentants du public sont très souvent issus des milieux de l'éducation ou de la santé et sont souvent à la retraite. Est-ce une diversité suffisamment large pour représenter le public et la diversité de ses intérêts ? Sont-ils vraiment différents des intervenants qui siègent au comité? Quelques observateurs notent l'absence ou une faible présence des minorités ethniques dans les CÉC, ce qui s'avère le cas dans ceux que nous avons étudiés. Rappelons également l'absence des préposés aux bénéficiaires. Si la composition multidisciplinaire semblait révolutionnaire lors de la création de la bioéthique, le travail en équipe multidisciplinaire est maintenant monnaie courante dans plusieurs établissements de santé de sorte que la confrontation des perspectives souhaitée n'est peut-être plus aussi riche qu'auparavant. Peut-être faudrait-il penser l'interdisciplinarité sous une forme sectorielle (ou « intersectorialité ») afin de poursuivre le décroisement des discours et d'alimenter la confrontation des valeurs? Carson, met de l'avant ce souci d'écouter les différences du point de vue de l'éthique narrative. Analysant la relation médecin-patient, indique qu'une approche narrative insiste sur l'importance d'écouter tous les récits. Nous suggérons donc que le pivot de cette analyse pourrait soutenir une réflexion sur la relation entre les CÉC et leur environnement élargi.

To practice with just one narrative, the medical model, is to resist the idea that there might be other ways of seeing the situation. Seeing that there is more than one story to tell could help doctors and nurses to practice in a more ethically conscious and thoughtful way. While we do tend to practice,

most of the time, without thinking too deeply about our initial impressions, I think we can, as in everyday life, re-evaluate these initial assessments. What narrative methods do is to remind us that behind every practice, there is a person waiting to be heard (Carson, 2001, 202).

La réalité de la diversité dans les CÉC laisse l'observateur perplexe. D'un côté, elle constitue un accomplissement qui contribue au décloisonnement de l'éthique médicale et à la reconnaissance du pluralisme des valeurs. D'un autre côté, elle semble s'être matérialisée dans une forme qui n'évolue plus et qui s'ouvre timidement à des sources de diversité qui pourraient peut-être la remettre en question. Il semble exister une *interdisciplinarité professionnelle* dans les CÉC, mais qui évite une *interdisciplinarité sectorielle* où différents acteurs de la société avec les intérêts sociaux qu'ils peuvent représenter participeraient aux discussions. L'interdisciplinarité est une préoccupation fondamentale de la bioéthique. Elle se justifie, entre autres, par une préoccupation de ne pas réduire la réalité à la logique d'une seule discipline (Callahan, 1976). L'ensemble de nos résultats indique qu'il y a un risque que les CÉC esquivent la vraie diversité. La réflexion sur l'interdisciplinarité dans les CÉC est inachevée et le souci d'intégrer le pluralisme dans les pratiques doit se poursuivre.

La multi-dimensionnalité de l'éthique clinique

Deuxième point à relever : les membres de CÉC ont généralement une conception de l'éthique clinique dont les éléments ou « dimensions » relèvent d'une pluralité d'approches théoriques. Contrairement à ce qu'on pourrait croire à partir de la littérature où les théories et leurs fondements sont souvent opposés, ces dimensions ne sont pas mutuellement exclusives chez les membres de CÉC. Certains font allusion au fait que les membres conçoivent l'éthique de diverses façons (Fletcher et Hoffman, 1994) mais les études empiriques réalisées par Self et ses collaborateurs (Self et Skeel, 1998; Self et Skeel, 1991) n'ont pas mis en évidence cette diversité puisqu'elles procédaient à partir de Kohlberg. Le même constat s'applique aux études réalisées sous la direction de Marie-Hélène Parizeau (Arrien, 1995; Patenaude et Bégin, 1995; Parizeau, 1995a). Ces recherches n'ont pas remis en cause la pertinence d'étudier la psychologie morale des membres de CÉC avec le cadre de Kohlberg. Ces études sont déductives dans la mesure où l'approche de Kohlberg détermine a priori les dimensions de l'éthique à privilégier et

essentiellement quantitatives dans la mesure où l'on vise à déterminer le score à des échelles validées à l'aide de questionnaires et d'entrevues standardisés. Nous y apprenons si les membres des comités répondent dans le sens des hypothèses de Kohlberg; elles ne nous disent pas pour autant comment les membres de CÉC conçoivent l'éthique clinique.

L'approche de Kohlberg, en psychologie morale, est sévèrement critiquée. Carol Gilligan (1993) met en cause cette théorie en montrant qu'elle reflète avant tout une morale masculine et que les femmes ont une orientation morale centrée sur les relations, le contexte, les récits, la sollicitude et l'affectivité plutôt que sur le respect de principes éthiques abstraits (surtout l'autonomie) qui sont cognitifs, universels et acontextuels (Gilligan, 1993, 18-9; Blum, 1988). En outre, la théorie de Kohlberg est rudement mise à l'épreuve du fait qu'elle implique une forme d'occidentocentrisme ainsi que d'autres biais importants (Tostain, 1999, 127). Nous avons souligné les limites de l'usage de Kohlberg en éthique clinique (Racine, 2004a). En bioéthique, des auteurs féministes critiquent les approches rationalistes fondées sur des principes (Fry, Aileen, Killen et Robinson, 1996 et Tong, 1996).

Notre recherche fournit un nouvel éclairage sur la façon dont les membres de CÉC conçoivent l'éthique clinique. Les résultats mettent en évidence que l'éthique clinique vise le respect de la personne, essentiellement son autonomie, ainsi que la recherche de ses meilleurs intérêts. Les résultats montrent également que l'éthique clinique est conçue selon plusieurs dimensions qui ne s'excluent pas mutuellement. Par exemple, des membres définissent l'éthique clinique de manière fortement contextuelle sans pour autant exclure les principes éthiques. D'autres précisent que le sens de l'éthique clinique est le bien-être et les meilleurs intérêts du patient tout en soulignant que le respect des principes éthiques constitue une façon d'y parvenir. Certains voient des liens entre l'éthique et le droit alors que d'autres les opposent diamétralement. Cette remarque vaut pour la morale et la religion. Certains font allusion au caractère réflexif de l'éthique clinique tandis que la visée plus pragmatique de la « meilleure solution » habite également bon nombre de membres. Enfin, la façon dont les membres conçoivent les principes éthiques constitue un autre exemple de cette diversité. Ces derniers ont des

fonctions éthiques telles que la défense du patient et de ses droits ainsi que des rôles méthodologiques et épistémologiques. Les données recueillies montrent une grande diversité de conceptions de l'éthique clinique. De plus, les jugements unilatéraux sur le rôle d'une dimension particulière de l'éthique se font plutôt rares.

L'analyse de ces données suggère que l'on pourrait difficilement fonder l'éthique clinique sur une seule dimension de la moralité telle que le jugement contextuel et prudentiel de la casuistique ou les principes éthiques comme c'est le cas pour le principlisme canonique. Au contraire, l'éthique clinique semble multi-dimensionnelle dans la mesure où les éléments sur lesquels se fondent diverses théories (par ex. : la narrativité, le contexte, les relations, les principes éthiques, etc.) ne peuvent constituer la seule et unique variable (Racine, 2004e; Mahowald, 1994). On retrouve cette multi-dimensionnalité dans des travaux féministes comme ceux de Suzan Sherwin. Cette dernière propose que les théories doivent être considérées comme des « optiques » (*lenses*) et non comme des fondements (Sherwin, 1999). Suivant cette conception des théories, on considère légitime l'existence d'une pluralité d'optiques dans l'analyse d'une situation. Si le chercheur se limite à la perspective de Kohlberg ou celle de tout autre théoricien, il risque alors d'occulter une partie de la réalité ou du moins de l'appréhender avec une optique restreinte, d'où une forme de réductionnisme.

Ces résultats indiquent la nécessité de poursuivre des recherches sur ce que Callahan appelle le « langage ordinaire de la pensée et du discours » en éthique (Callahan, 1976, 5). Comme le soulignait Callahan, les personnes y compris les éthiciens, forment rarement sinon jamais les problèmes éthiques selon les notions des grandes théories éthiques. Cela pose en retour la question de la pertinence de la théorisation éthique en éthique clinique. Peut-être est-ce une piste à explorer pour améliorer la pertinence de la théorisation éthique et son utilité réelle, laquelle est remise en question en bioéthique (McMillan, 2002; Callahan, 1976).

Les difficultés du processus d'analyse de cas

Le processus d'analyse de cas constitue l'une des principales fonctions des CÉC et les écrits sur le sujet abondent. En particulier, de nombreux auteurs et des acteurs institutionnels insistent sur l'importance d'un processus d'analyse de cas complet (*Academy of Pediatrics*, 2001, 205-6; Aulisio et Arnold, 2000). De nombreuses méthodes d'analyses de cas sont proposées pour conduire ces analyses (Gracia, 2001; Brincat, 1999; Brody, 1999; Charon et Montello, 1999; Viafora, 1999; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997; Cadoré, 1997; Pellegrino, 1995; Jonsen, 1991 et 1990; Carson, 1986). La réalité du terrain révèle une autre facette. En effet, l'étape de la cueillette de données s'avère prépondérante dans le discours des membres de CÉC à un point tel que le processus semble parfois s'y résumer. Peu de membres font allusion à des démarches préliminaires pour clarifier la nature du cas soumis ou la pertinence de la demande. De la même manière, peu de membres font allusion à une étape de suivi après avoir rendu des recommandations. Les discussions se font le plus souvent sans référence aux outils méthodologiques et les membres demeurent fort ambivalents quant à l'intérêt de ces outils. Ajoutons que les patients et les familles impliqués dans les cas sont irrégulièrement consultés. Or, la consultation de ces personnes pourrait amener un autre point de vue dans l'analyse, comme les membres le reconnaissent eux-mêmes. Charon et Montello soutiennent que les récits de patients ou de membres de la famille peuvent réorienter significativement la discussion d'un cas.

What happens during ethics committee meetings can be a powerful testimony to the difference that a narrative approach can make in understanding and resolving moral problems in medicine. Once the committee is assembled around the table, a narrative approach influences the proceedings immediately, for the story presented to the listeners has emerged from the patient and his family and friends (Charon et Montello, 1999).

D'un point de vue critique, le processus d'analyse de cas tel qu'il se déroule dans les CÉC manifeste des lacunes. Les notions théoriques de la bioéthique sont peu familières. On ressent peu le besoin de se doter d'une méthodologie particulière pour produire une recommandation ou offrir un avis. Pourtant, les membres appartiennent le plus souvent à la catégorie des professionnels avec de grandes compétences, aguerris au respect des

protocoles les plus stricts. Pourquoi le simple bon sens suffit-il en matière d'éthique ? Les experts proposent de nombreuses méthodologies. Pourquoi les ignore-t-on ? Telles sont des questions que les experts en éthique se posent.

L'envers de la médaille : pourquoi l'éthicien prétend-il avoir une expertise particulière en éthique alors qu'il n'a peu ou pas de connaissances en matière de soins de santé ? Cette question, à peine implicite dans les propos de plusieurs membres, conduit à poursuivre l'analyse. Notre hypothèse : il n'y a pas seulement un manque de communication ou une lacune dans le transfert des connaissances. Le malaise est plus profond et relève du statut de l'expertise en éthique. L'éthique est constituée de « zones grises » et d'incertitudes selon les membres. Quelle est donc la nature du savoir de l'éthicien qui en ferait un expert du domaine ? Pourquoi ses méthodes sont-elles plus appropriées ? Ces questions trouvent difficilement réponses chez des membres qui argumentent fréquemment que l'éthique constitue une question de « simple bon sens ». L'éthique s'inscrit dans le prolongement de leur *ethos* professionnel. Cette position bouleverse l'éthicien. Ayant étudié et réfléchi pendant de nombreuses années sur ces questions, il a le sentiment d'avoir raffiné son jugement et d'améliorer ses « compétences éthiques ». Il se demande pourquoi les membres ne reconnaissent pas l'importance de la formation en éthique. Pourquoi se croit-on autorisé à parler d'éthique sans formation dans le domaine, demande un éthicien ? L'éthique n'est elle pas plus qu'une question de simple bon sens¹³⁷ ?

Chacune de ces positions, celle de l'éthique implicite centrée sur le respect des personnes et de leur autonomie ainsi que la recherche des meilleurs intérêts du patient, et l'autre, l'éthique explicite, axée sur la théorie et des principes, ont leur propre fondement. Cependant, des tensions surgissent entre les deux visions. Notre hypothèse est que l'usage des méthodologies et la formalisation du processus d'analyse de cas s'insèrent dans ce contexte. Soulignons que les efforts de théorisation et les méthodes d'analyse de cas proposées sont souvent l'œuvre des seuls experts. Peut-être faudrait-il rapprocher ces méthodes du terrain et, en particulier, tenter de les développer en collaboration avec ceux

¹³⁷ Cette piste d'analyse est poursuivie lorsque nous abordons le fossé entre les experts et les membres de CÉC

qui les utiliseront? Car la situation semble la suivante. D'une part, l'expert à lui seul détient l'autorité ou l'expertise nécessaire pour élaborer des théories et des méthodologies alors que, d'autre part, lorsqu'il revient dans le comité multidisciplinaire avec ses théories et ses méthodologies, il n'est plus censé avoir un point de vue privilégié. Pourquoi la théorisation n'est-elle pas aussi le fruit de l'interdisciplinarité et non seulement l'œuvre de l'expert ? Indicateur de ce phénomène, on note ici que la plupart des méthodes d'analyse de cas sont relativement abstraites puisqu'elles ne sont pas pleinement opérationnalisées. Par exemple, on ne dit pas comment on doit recueillir l'information ou quelles sont les difficultés associées à cette démarche alors qu'il s'agit de questions incontournables sur le terrain. Alors que la réalité hospitalière est hiérarchisée, on fait peu allusion aux relations hiérarchiques dans le processus ainsi qu'aux obstacles que cela peut représenter dans une démarche de consultation.

La place des médecins dans les activités des CÉC et l'accès à la consultation

Nous avons constaté de diverses façons que les médecins occupent une place prépondérante dans les CÉC. Plusieurs chercheurs notent qu'ils sont les principaux demandeurs de consultation (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; Durand, 1999, 496 ; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 140). Les infirmières constituent le deuxième groupe faisant appel à ce service (Berchermann et Blechner, 2002, 140). Lorsque nous avons consulté les archives des CÉC, nous avons trouvé très peu de demandes provenant d'infirmières ou d'autres professionnels de la santé et encore moins de patients. Autre indicateur du statut prépondérant du médecin, les membres croient que le pouvoir du médecin et la vulnérabilité des patients sont les principales caractéristiques du contexte clinique dans lequel émergent les questions d'éthique. Dans le même sens, Storch et Griener, dans une étude qualitative des CÉC canadiens, observent que les activités d'éducation des CÉC sont principalement centrées sur les besoins des médecins œuvrant en soins aigus (Griener et Storch, 1994, 472). En théorie, la « cible » principale des CÉC, en pratique les médecins sont pourtant peu nombreux à les consulter.

Les causes de cette « sous-utilisation » de la consultation demeurent ouvertes. Peut-être les médecins ne connaissent-ils pas l'existence de leur CÉC comme suggère une étude sur

un CÉC particulier (Berchermann et Blechner, 2002, 141)? En outre, peut-être les médecins connaissent-ils tout simplement mal le fonctionnement de leur CÉC? La « sous-utilisation » pourrait se révéler une interprétation des membres de CÉC dans la mesure où les médecins ne verraient pas les problèmes éthiques là où des membres en perçoivent? Il vaut la peine de discuter l'interprétation la plus documentée, soit celle du malaise des médecins, d'autant plus qu'elle correspond aux données recueillies.

Siegler et ses fidèles collaborateurs Singer et Pellegrino voient le rôle de consultation dans les CÉC comme une véritable intrusion dans la relation médecin-patient (Singer, 1986; Singer, Pellegrino et Siegler, 1990). Une recherche qualitative sur les attitudes des médecins à l'égard de la consultation éthique attribue cette attitude aux médecins qui se conçoivent comme les « *primary decision makers* » contrairement aux médecins qui conçoivent le processus de prise de décision comme un « *shared decision making process* » et qui entretiennent une image positive du CÉC (Boisaubin et Carter, 1999, 122). Les premiers considèrent le CÉC comme une menace à leur responsabilité professionnelle; les deuxième, une source d'aide dans le processus de prise de décision (Boisaubin et Carter, 1999, 122). Cette interprétation qui attribue la sous-utilisation au protectionnisme des médecins va cependant à l'encontre des travaux de l'équipe dirigée par Marie-Hélène Parizeau (Parizeau, 1995b). À première vue, il peut sembler que les membres de CÉC protègent leurs intérêts professionnels puisqu'ils font avant tout référence à des normes professionnelles ou scientifiques comme cette équipe le suggère. Cependant, il faut plus précisément attribuer cette attitude aux médecins. On ne saurait expliquer le malaise des médecins en soutenant le contraire car pourquoi un médecin ne consulterait-il pas un comité qui défendrait son intégrité professionnelle? La réalité semble être l'inverse : les CÉC menacent des intérêts professionnels nommément ceux des médecins.

En lien avec cette « résistance » des médecins, l'accès à la consultation constitue un autre problème patent. Kelly et ses collaborateurs observent que « *attending physicians remained the primary gatekeepers to ethics consultation* » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 140). De fait, certains comités réservent aux seuls médecins ou aux chefs de département l'accès à la consultation (Andereck, 1992,43). Une étude

rapporte que les médecins veulent éviter les situations conflictuelles (Hurst, Hull, DuVal et Danis, 2003, 18). Samia Hurt et ses collaborateurs rapportent que les médecins sont réticents à faire usage de la consultation car ils préfèrent tenter de gérer la situation eux-mêmes avant de faire appel à une tierce partie. Plutôt que de représenter le premier recours, le CÉC apparaît donc être le dernier.

Our findings also shed light on some reasons why physicians might prefer not to ask for an ethics consultation even in a situation they identify as ethically difficult. First, if physicians attempt to manage ethically difficult cases with the aim of avoiding conflict they may not feel a need for outside help as long as they believe they can achieve this aim without it. (...) Ethics consultation appears to be perceived as a last resort, rather than the primary source of help, in cases of ethical difficulty (Hurst, Hull, DuVal et Danis, 2003, 20).

Cette explication de la sous-utilisation est à la fois compréhensible et troublante. Le malaise se comprend dans la mesure où le médecin constitue le chef de l'équipe. Il a une responsabilité dans la prise de décision qui le rend conscient des enjeux inhérents à l'ouverture du processus de prise de décision à d'autres qui n'engagent pas une responsabilité professionnelle. En ce sens, le médecin joue un rôle de premier plan dans la gestion des problèmes éthiques qui émergent dans son équipe. On comprend mieux pourquoi il voudrait demeurer « the primary gatekeepers to ethics consultation » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 140). D'un autre côté, ce résultat choque puisqu'il remet en cause l'accessibilité et l'ouverture des CÉC aux questions éthiques. Certains avancent que les CÉC pourraient favoriser les règles de la démocratie, la transparence et l'impartialité (MSSS, 1999, 24). Plusieurs proposent le CÉC comme un lieu ouvert et démocratique pour discuter des questions cliniques (Peile, 2001, 4; Engelhardt, 1999, 92; Callahan, 1992, 9-10). Ceux qui soutiennent que l'institutionnalisation de l'éthique dans les milieux hospitaliers menaçaient les valeurs démocratiques auraient-ils raison (Lajeunesse et Sosoé, 1996, 20)?

De prime abord, nous ne croyons pas qu'il faille imputer une mauvaise volonté aux acteurs concernés. Au contraire, rien dans l'ensemble de nos données ne nous permet de douter de l'authenticité de leur engagement. Par contre, nous devons remettre en question l'ouverture censée habiter les CÉC. Les infirmières et les professionnels de la

santé, autres que le médecin, se sentent-ils à l'aise de soumettre un cas au CÉC ? Cela se pose avec encore plus d'acuité pour les patients et les familles. Se sentent-ils autorisés à soumettre leur cas au CÉC ? Dans notre étude, un CÉC fait figure d'exception sur la question de l'ouverture et de l'accessibilité. Il a reçu des demandes de la part d'infirmières ainsi que de la part d'un membre de la famille d'un patient lors de notre période d'observation. Le médecin du patient, faut-il le noter, a référé le membre de la famille au CÉC. Cette manière de faire correspond bien à la vie de ce comité. En premier lieu, il s'est donné une longue période de formation avec un éthicien afin d'assurer ses assises et ce, avant même de recevoir toute demande de consultation. Ensuite, ce comité nous paraît réellement intégré à l'établissement et inversement les préoccupations du personnel de l'établissement et des patients habitent le quotidien de ce CÉC. On compte dans ses rangs le DSP de l'établissement ainsi que deux personnes oeuvrant dans l'administration de l'établissement, un facteur de succès identifié par Schick et Moore (1998, 77-78). Ensuite, les membres de CÉC définissent leur rôle comme une « participation active », un autre élément identifié par Schick et Moore (1998, 78). Ce CÉC a réussi à s'imposer en prenant le temps de se former, en se faisant connaître, mais nous croyons également en entretenant un lien de proximité avec son milieu. Preuve à l'appui, il a reçu une grande quantité de demandes pendant notre période d'observation. Dans les autres CÉC observés, trois semblent recevoir des demandes régulièrement. Ces comités semblent dans une phase de réorientation où ils formalisent leur fonctionnement en se dotant d'un cadre réglementaire et en se faisant connaître de leur milieu. Trois autres se consacrent davantage à l'éducation et à la rédaction de lignes directrices. Sans dévaloriser ces rôles, ces CÉC semblent parfois les assumer dans l'attente qu'un cas leur soit soumis.

Un autre point d'analyse qui nous semble important repose sur la distinction entre, d'une part, les CÉC des grands centres et, d'autre part, les CÉC de plus petits établissements situés en région. On peut encore soupçonner ici, ce qui reste à vérifier, un lien de proximité qui se tisse entre un CÉC et son milieu. Cela rappelle l'analyse des conditions de réalisation des institutions démocratiques de Montesquieu dans *De l'esprit des lois* reprises par Rousseau dans *Du contrat social*. Les institutions participatives ne sauraient se réaliser dans des contextes où les citoyens sont trop nombreux et en sont trop éloignés.

Des analyses de politicologues, particulièrement ceux spécialisés dans les domaines de la culture politique, pourraient apporter un éclairage sur la question de la démocratisation des CÉC. Une réflexion sociale et politique sur l'ouverture et l'accès des CÉC apporterait une contribution originale à la réflexion sur les CÉC car bien souvent les écrits s'inspirent très peu de telles approches. En effet, les fondements de la pensée sociale et politique en bioéthique, en particulier en éthique clinique, font peu l'objet de discussion même si des positions de cette nature sont implicitement à l'œuvre. Doucet mentionne que la conception de l'autonomie de John Locke est au cœur de la bioéthique américaine (Doucet, 1996, 66-67). D'autres grandes orientations existent mais elles sont peu examinées. Pourtant, les grandes questions d'éthique clinique et les choix qui les précèdent sur le plan politique touchent directement à la question du bien collectif (Callahan, 1994). Une plus grande attention sur la conception européenne des CÉC, en particulier le rôle de forum de discussion qu'on leur attribue (Steinkamp, 2003, 226; Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 20 ; Meijburg et Meulen, 2001, i37) pourrait alimenter une réflexion sur l'orientation que les CÉC prennent en Amérique du Nord et mettre en évidence leurs fondements dans le cadre d'un travail de « bioéthique comparative » (Mainetti, 1998).

L'éthique et le conflit

L'éthique naît dans la différence inhérente au pluralisme moral ou dans le conflit, selon les interprétations des membres. Plusieurs auteurs observent que les questions de bioéthique naissent souvent de scandales. L'histoire de l'éthique de la recherche le confirme (Doucet, 2002, 53-4; Bourgeault, 1989). Il en va de même de l'éthique clinique où plusieurs événements publics aux États-Unis ayant eu lieu à la fin des années mille neuf cent soixante-dix et au début des années mille neuf cent quatre-vingt ont nourri les débats. Plusieurs affirment que les cas cliniques viennent les « chercher » indiquant ainsi la charge émotionnelle des cas. En outre, les cas sont généralement qualifiés de « situation d'urgence » ayant lieu dans un « état de crise ». Lors de notre propre recherche, nous avons eu l'occasion de constater que les événements hautement médiatisés de St-Charles-Borromée et de Ste-Justine trouvaient un écho chez les propos des membres de CÉC. Des affaires semblables ont accéléré la naissance des CÉC aux

États-Unis (DeRenzo, Silverman, Hoffman, Schwartz et Vinicky, 2001, 49 ; De Ville et Hassler, 2001, 14-16; Durand, 1999, 492-493; Mino et Weill, 1999, 7-8; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 257; Fletcher et Hoffman, 1994, 335). Cette situation diffère de celle du Canada où il y a eu peu d'événements de cette envergure (Griener et Storch, 1994, 669).

Les cas d'éthique soumis pour fins de consultation aux CÉC ne constituent pas des scandales publics, mais ils représentent souvent des conflits qui soulèvent les passions. Des études sur le processus de consultation (DuVal, Clarridge, Gensler et Danis, 2001 ; Boisaubin et Carter, 1999, 295) ainsi que d'autres écrits sur les CÉC (Schneiderman et al., 2003; Aulisio et Arnold, 2000, 61 ; DeRenzo et Strauss, 1997, 214 ; Loewy, 1994, 479 ; Waldron, 1992, 291) confirment la charge conflictuelle et émotionnelle des cas. Kelly et ses collaborateurs observent: « the consult became one avenue for resolving a conflict and returning to a normal course of events » (Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 142). De fait, une certaine urgence est parfois palpable dans les demandes traitées dans les CÉC, ce que notent également Boisaubin et Carter (Boisaubin et Carter, 1999, 295).

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que certains accordent un rôle prépondérant aux CÉC dans la résolution des conflits (Aulisio et Arnold, 2000; Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002, 19; Aulisio, 1999 ; 210 ; Waldron, 1992, 290-291). À écouter parler la plupart des membres de CÉC, l'éthique peut se définir exclusivement en référence à ce type de situations plutôt qu'en rapport aux situations quotidiennes. Par exemple, une seule personne mentionne que l'éthique dans le quotidien constitue un problème éthique. L'analyse de Beauchamp et Childress peut s'avérer éclairante. La « moralité ordinaire » habite toutes les situations de la vie quotidienne, mais l'éthique intervient seulement dans les situations incertaines et conflictuelles (Beauchamp et Childress, 2001, 5). En conformité avec une telle distinction, les membres de CÉC voient peu l'éthique dans la moralité ordinaire. Ils la voient lorsqu'il y a un conflit qui met les valeurs en évidence, une prise de conscience obligée. Alors se fait sentir un « besoin d'éthique » et la nécessité de consulter les CÉC.

Cette relative absence de l'éthique dans la vie quotidienne suggère que les CÉC n'abordent pas des questions liées aux relations entre les intervenants alors que les conflits entre les intervenants semblent nombreux (McNeil, 2001, 457-458). Même si l'éthique clinique est surtout centrée sur la relation entre le clinicien et l'utilisateur, on peut suggérer, comme McNeil, que le personnel maltraité a probablement plus de chance de maltraiter des usagers qu'un personnel respecté, d'où l'intérêt de ce type de problématiques pour l'éthique clinique (McNeil, 2001, 458). DeRenzo et Strauss, d'un point de vue féministe cette fois, suggèrent aussi qu'il est nécessaire d'aborder les problèmes qui n'équivalent pas à des crises et qui relèvent davantage de conditions systémiques (DeRenzo et Strauss, 1997, 214-215). McNeil (2001) et Loewy (1994) s'inquiètent également que les comités mettent de côté ce type de problématiques au profit des situations critiques. Il reste effectivement à mieux comprendre pourquoi certains thèmes relèvent de l'éthique clinique tandis que certains autres en sont pratiquement exclus tels que les relations de travail, ce que constatent notre étude et celle de McNeil en Australie (McNeil, 2001, 458). Nos données conduisent à partager l'analyse de McNeil et de DeRenzo et Strauss car il semble inapproprié d'exclure de l'optique de l'éthique clinique des problèmes aussi significatifs.

CECs do not address this broader question. They are not positioned to ask more challenging ethical questions. Few committees have addressed conflict between different professional groups within the hospital even although this is a predominant issue. Staff conflict and abuse of students in the course of their training are issues that need to be addressed. It is difficult to imagine that staff can relate to patients in an ethical and caring manner when their own relationships with other staff are difficult and conflictual (McNeil, 2001, 460).

On pourrait supposer des différences régionales, mais on constate que les CÉC abordent à peu près les mêmes problèmes peu importe les régions : cessation et refus de traitement; compétence, traitement des patients inaptes et consentement substitué ; non-réanimation et niveaux de soins; consentement éclairé ; VIH et fin de vie et enfin les soins palliatifs (Berchermann et Blechner, 2002, 140 ; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001; McMillan, 2001, 45; Robles, 1999, 269; Schenkenberg, 1997, 153 ; Shapiro, Klein et Tym, 1997, 290 ; Parizeau, 1995d, 73). L'allocation des ressources apparaît comme un nouveau thème chez les membres de CÉC. Il s'avère marginal dans les travaux des CÉC.

Cela peut s'expliquer par le fait même que les problèmes éthiques traités en comité sont fréquemment des urgences ou des conflits (Racine, 2004g; DuVal, Clarridge, Gensler et Danis, 2001 ; Kelly, Marshall, Sanders, Raffin et Koenig, 1997, 142; Waldron, 1992, 290-291). À cet égard, la problématique de l'allocation des ressources présente un défi : il s'agit d'une question qui déborde le cas précis d'un patient. Même si elle a des répercussions sur l'ensemble des patients, sur les soins prodigués ainsi que les conditions de travail des soignants, il est plus difficile pour un CÉC de s'en saisir. Cela semble découler de l'attention accordée aux conflits et aux situations critiques.

Une vaste littérature prône un nouveau modèle du CÉC (*Next generation model*). Les auteurs de ce courant remettent en question le rôle « réactif » des CÉC notamment ceux qui attendent patiemment que des cas leur soient soumis (Blake, 2000b, 8 ; Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356; Wenger, 2000, 33 ; Christensen et Tucker, 1999, 300 ; Helson et Wlody, 1997, 141). Ils proposent un engagement proactif non seulement sur le plan de l'éthique organisationnelle, mais dans l'amélioration de la qualité des services et l'éducation des intervenants (Blake, 2000b, 10 ; Ross, 2000, 6-7 ; Wenger, 2000, 33 ; Christensen et Tucker, 1999, 301 ; Schaffner et Nelson, 1999, 247-8 ; Helson et Wlody, 1997, 139). De plus en plus, des auteurs insistent pour que le CÉC soit un agent de changement. L'influence de ses interventions doit être mesurable en termes d'amélioration de la qualité de services offerts au patient (Blake, 2000b, 11 ; Ross, 2000, 5) ou de contribution réelle à la réflexion morale des intervenants (Verweij, Brom et Huibers, 2000, 356). Cette vaste littérature sur le CÉC comme moteur de changement organisationnel, soulève la question à savoir si le conflit constitue le moment approprié pour traiter d'éthique. Le CÉC apparaît alors comme une instance réactive plutôt que proactive. Constatant la même situation, Boisaubin et Carter recommandent d'implanter un modèle de discussions éthiques (*ethics-rounds*) où des réunions sont tenues régulièrement dans des unités ciblées, particulièrement celles où beaucoup de questions se posent comme les unités de soins intensifs (Boisaubin et Carter, 1999, 296 ; Walters, 1988). Ce modèle évite de restreindre les discussions aux situations de crise et permet peut-être de les anticiper (Boisaubin et Carter, 1999, 296).

Afin de compléter notre analyse, nous devons rappeler ici que les femmes semblent se préoccuper davantage des situations non critiques. Seules des femmes rapportent l'éthique dans les relations de travail, dans le travail quotidien et dans l'engagement professionnel. Sous toutes réserves, dans l'échantillon considéré ce sont surtout des femmes qui soulignent le caractère contextuel de l'éthique clinique. Le nombre restreint de répondants ne peut l'infirmier ni la confirmer mais on ne peut s'empêcher de penser ici à la thèse de Carol Gilligan pour qui les femmes sont plus sensibles aux dimensions contextuelles et relationnelles de l'éthique (Gilligan, 1993, 22). Des approches féministes en bioéthique vont dans le même sens (Fry, Killen et Robinson, 1996; Tong, 1996). Si cette piste d'analyse s'avérait fondée, on pourrait en conclure que les problèmes et les méthodes de travail des CÉC sont habités de manière inhérente par un biais masculin. Serait-ce parce que les CÉC ont ultimement le regard tourné vers le médecin, une figure traditionnellement masculine et autoritaire ? Serait-ce une coïncidence de constater que la seule méthode d'analyse de cas permettant d'élaborer des liens intelligibles entre le processus de consultation, la présence de conflits et le peu de considération que l'on accorde aux problèmes systémiques découle d'une analyse féministe ?

Also important to the ethics consultation setting are considerations that Warren calls "housekeeping problems" or "noncrisis problems". These are problems that do not require immediate resolution, or cannot be solved by a one-time intervention. Often such problems are given low priority level and are systemic. Often, too, their significance is not immediately obvious, and their resolution requires considerable reflection and assessment of current practices. By contrast, the problems that usually receive attention, the "crisis issues", are problems that can be solved through immediate action or proclamation, whose significance is more immediately felt, and whose solution can come from selecting from among a narrow range of clearly demarcated options (DeRenzo et Strauss, 1997, 215).

Les difficultés d'une éthique naissant du conflit nous amène donc à souligner une limite considérable des CÉC. S'ils semblent surtout équipés pour traiter de cas difficiles en milieu clinique, les CÉC sont faiblement outillés pour aborder des problématiques sociétales plus globales qui dépassent l'établissement de santé mais dont les répercussions se font sentir dans les soins. Se pose de nouveau la question à savoir comment l'éthique clinique peut aborder des problèmes éthiques sous un angle plus global et démocratique.

Pour conclure cette analyse du conflit en éthique clinique, il faut rappeler que les consultations éthiques semblent un succès avant tout américain en comparaison à la situation de nombreux pays (Berchermann et Blechner, 2002, 136 ; Slowther, Hill et McMillan, 2002, 4 ; McNeil, 2001, 444-466; Slowther, Bunch, Woolnough et Hope, 2001, i6; Simon, 2001, 229; Mino, 2000, 426; MSSS, 1999, 17). Or, la société américaine est marquée par la judiciarisation des problèmes éthiques. Guy Durand note, en commentant l'émergence des CÉC, que « Le Canada et le Québec ne se distinguent pas vraiment de la manière de penser et de faire aux États-Unis, sauf pour l'habitude de recourir aux tribunaux.» (Durand, 1999, 491). Griener et Storch font le même constat par rapport à la situation du Canada anglais comparativement à celle des États-Unis (Griener et Storch, 1994, 469). Loewy conclut que les CÉC n'ont d'autre choix que de répondre à cette demande dans le contexte américain.

Ongoing patient issues are seen as crisis intervention, and crisis intervention, especially in the United States (...) has captured the public imagination and therefore invariably has been given priority over less dramatic tasks. In many institutions without ethics consultants, ethics committees have no choice: they must fulfill such a role (Loewy, 1994, 479).

Des auteurs canadiens et québécois font un lien entre le contexte américain de « médecine défensive » où le CÉC sert à éviter la judiciarisation des rapports entre les intervenants et les patients (Durand, 1999, 483; Doucet, 1998, 49, Griener et Storch, 1994, 469). C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre certaines propositions pour protéger sur le plan légal les soignants qui font appel à un CÉC (Fleetwood et Unger, 1994, 321).

Since the Quinlan decision, taking cases to court has become an accepted way to resolve troubling ethical and legal issues in patient care. It is a basic to our tenet of our pluralistic society that courts are the final arbiter of disputes. Yet proponents argue that committee consultations offer a preferable alternative (Fleetwood et Unger, 1994, 321).

On peut reprendre ici l'hypothèse que l'analyse de cas constitue une voie plus douce, que les intervenants ont un plus grand intérêt à explorer dans un contexte de judiciarisation des rapports entre les intervenants et les patients. Une façon d'explorer cette conjecture consisterait à comparer le nombre de consultations effectuées dans un établissement avec

le nombre de poursuites entamées dans un même établissement donné toute proportion gardée. Sous un angle culturel, il faut poursuivre une réflexion sur le sens des CÉC car le contexte américain imprégné par les conflits et la judiciarisation n'est pas étranger à leur émergence et à leur succès. Certains auteurs (Beyleveld, Brownsword et Wallace, 2002; Engelhardt, 1999; Callahan, 1992) proposent d'autres fonctions que les trois « rôles traditionnels », ce qui mériterait d'être exploré dans le contexte québécois.

Le fossé entre les experts en éthique et les membres de CÉC

De nombreuses données de notre étude suggèrent l'existence d'un fossé entre le monde des experts en éthique et la réalité des CÉC. En voici quelques illustrations. La littérature est truffée de références aux principes éthiques, mais les membres des CÉC les connaissent vaguement. Les experts proposent des dizaines de méthodes d'analyse de cas y compris quelques-unes qui proviennent d'auteurs québécois (Durand, 1999, 191; Doucet dans Baertschi, 1998). Notre étude constate avec d'autres leur faible utilisation ainsi que l'ambivalence des membres à leur égard, un autre indicateur d'un hiatus. Les notions de dignité, de consensus et le principe de justice foisonnent dans la littérature, mais les membres gardent pratiquement le silence à leur propos. Les membres insistent sur les quatre principes de Beauchamp et Childress alors que plusieurs autres courants théoriques ont émergé dans les quinze dernières années. Un dernier exemple, lorsque nous avons porté notre attention sur le processus d'analyse de cas, nous avons obtenu de nouveaux éclairages sur des thèmes tels que ceux de la diversité, de l'importance des positions personnelles, de la parole ainsi que du respect des autres et de l'ouverture d'esprit. Ces derniers éléments constituent des éléments d'une vision interdisciplinaire du processus d'analyse de cas qui ne transparaît pratiquement pas dans les méthodes proposées par les experts. Inversement, nous avons noté qu'une vaste littérature prône une certaine réhabilitation des émotions. Souhaitant examiner la place des émotions ainsi que le rôle des principes éthiques et de l'empathie dans le processus d'analyse de cas, nous constatons que les membres ont un point de vue nuancé, ce qui laisse entendre que certains experts entretiennent une représentation caricaturale du terrain. Tous ces éléments, entre autres, suggèrent un certain fossé entre les écrits des experts en éthique et la réalité des membres de CÉC.

Regardons de plus près le malaise ressenti et exprimé par quelques membres au sujet de l'expertise éthique. En quoi consiste ce malaise? Est-ce une simple difficulté de communication? Lorsqu'il participe à un CÉC, l'éthicien est, d'une part, rapidement identifié compte tenu de sa profession insolite. D'autre part, les membres s'attendent parfois à ce que l'éthicien amène le point de vue de l'expert en éthique, ce qui rend très mal à l'aise certains éthiciens. Quelques membres rejettent avec véhémence l'autorité d'un expert sur des questions d'éthique. Certains soulignent que l'éthique est le « simple bon sens » alors que les experts ajoutent qu'il y a plus. Nous conjecturons qu'il y a ici non seulement un manque de communication mais des différences dans la conception de l'éthique. Nos données suggèrent que les éthiciens considèrent primordiaux tout comme les autres membres le respect de l'autonomie et le respect de la personne. Par contre, les éthiciens identifient des lacunes dans la vision des membres : ils manquent de formation et les CÉC manquent de rigueur. On peut induire que l'éthique implicite des membres, centrée sur le respect des personnes et de leur autonomie, n'apparaît pas suffisamment sophistiquée sur le plan théorique. Une étude suggère que les éthiciens cliniques (*clinical medical ethicists*) tendent à voir les valeurs comme étant objectives¹³⁸ (Self et Skeel, 1991, 124-125). Des tensions entre les deux visions sont donc inévitables même si elles s'expriment peu ou pas en comité. La distance entre les nombreuses recommandations des experts et la réalité des CÉC pourrait en constituer une manifestation. De la même manière, les experts sont pratiquement unanimes sur la nécessité de la formation des membres de CÉC. On revient régulièrement sur la question (*American Academy of Pediatrics*, 2001, 208; Meijburg et Meulen, 2001, i38; Aulisio et Arnold, 2000, 66 ; Blake, 2000b, 14; Wenger, 2000, 36; Leeman, Fletcher, Spencer et Fry-Revere, 1997, 262-3 ; Helson et Wlody, 1997, 143 ; Fletcher et Hoffman, 1994 ; Griener et Storch, 1994). Par contre, la formation éthique préoccupe cependant peu les membres. Certains la rejettent.

¹³⁸ Self et Skeel ont aussi étudié les fondements de la prise de décision éthique chez les éthiciens cliniques, plus particulièrement par rapport à la controverse subjectivité-objectivité dans la théorie des valeurs (Self et Skeel, 1991). Ils ont vérifié : (1) la conception des valeurs (subjective ou objective) chez les éthiciens cliniques et (2) la cohérence interne de leurs réponses (Self et Skeel, 1991, 118). L'analyse des réponses permet d'appuyer les hypothèses que les éthiciens tendent à pencher du côté de l'objectivité des valeurs dans leur jugement moral et à être cohérents dans ce choix (Self et Skeel, 1991, 124-125).

L'autre facette de ce dossier concerne cette fois, la connaissance du terrain qu'ont les experts. Le peu de recherche empirique réalisé au Québec en éthique clinique indique déjà une réponse. Le faible nombre de personnes formées en bioéthique représente une autre difficulté dans les échanges entre le(s) terrain(s) et les université(s). À certains moments, les grandes questions d'éthique de la recherche occupent l'espace social et laissent peu de personnes disponibles pour examiner les questions cliniques. Si l'on peut reprocher aux CÉC un manque de formation, on peut également s'interroger sur la disponibilité d'experts pouvant prendre connaissance de la réalité du terrain. Dans les faits, peu de moyens sont disponibles pour favoriser les échanges, autres que la participation des éthiciens aux CÉC et, inversement, la participation des membres de CÉC aux formations spécialisées offertes par les universités québécoises. Au Québec, il n'existe malheureusement pas de forum élargi où des échanges pourraient avoir lieu. Selon plusieurs, les problématiques du vieillissement de la population, des médicaments dispendieux, des coûts galopants de la santé ainsi que l'allocation des ressources forment des enjeux de taille. Or, à cet égard, les CÉC, principales instances de la bioéthique en milieu clinique, jouent un rôle bien limité. Pourtant, ces comités pourraient nourrir le débat sur les questions d'éthique clinique à partir de la réalité de leur établissement et de leur région. Par contre, sans les conditions d'un décloisonnement entre tous les acteurs concernés, l'entreprise ne pourra malheureusement se réaliser.

Conclusion du chapitre

Les CÉC représentent le visage institutionnalisé de l'éthique dans le milieu clinique. Comme ce chapitre l'a bien montré, les critiques qu'on peut apporter à ce mécanisme prennent de multiples formes et les questions qui en découlent sont nombreuses. Comment peut-on dépasser le simple état de fait de la multidisciplinarité pour accéder à un niveau d'intégration interdisciplinaire? Comment pourrait-on poursuivre une démarche de décloisonnement des pratiques et des discours en élargissant les sources de diversité dans les CÉC? Comment pourrait-on mieux tenir compte de la multidimensionnalité de l'éthique? Comment cela se traduirait-il dans une démarche de théorisation? A-t-on de trop grandes attentes à l'égard du processus de consultation? Comment peut-on en favoriser l'accès compte tenu de la résistance des médecins? Y a-t-

il d'autres moyens que la consultation en vue d'améliorer la qualité des services du point de vue de l'éthique? Quels sont les limites d'une éthique fondée sur le conflit et dont l'une des justifications semble le souci d'éviter la judiciarisation du milieu clinique? Est-ce une voie appropriée à l'extérieur des États-Unis et en particulier au Québec? Comment peut-on faciliter l'échange entre la vision de l'éthique implicite du terrain et la vision de l'éthique explicite que l'on retrouve chez des éthiciens? Quels sont les enjeux sous-jacents? Il nous semble que davantage de recherches empiriques seraient nécessaires pour approfondir notre compréhension de ces problématiques. En particulier, il nous semble cependant que si des transformations s'imposent pour améliorer le travail, les changements ne peuvent venir des seuls comités. Les établissements de santé doivent aussi réfléchir au type d'éthique qu'ils devraient développer pour améliorer la qualité des services qu'ils veulent rendre aux citoyens.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Notre discussion générale a permis d'effectuer une première synthèse des acquis et d'ouvrir sur une analyse critique des principales données de la recherche. Nous aimerions maintenant conclure en rappelant les principaux résultats obtenus ainsi que les pistes d'analyse qu'ils appuient notamment en soulignant le fossé entre la théorie et la pratique en matière d'éthique clinique.

Nous avons constaté que la vision de l'éthique des membres se fonde essentiellement sur la bienfaisance (ou recherche des meilleurs intérêts du patient) et le respect de la personne incluant son autonomie. La vulnérabilité des patients et l'asymétrie entre les soignants et les patients apparaissent comme des expériences qui donnent sens à l'engagement des membres. Ce point de vue correspond en partie à la perspective de Pellegrino qui fait de la bienfaisance le principe cardinal des professions de la santé. Ainsi, les principes éthiques apparaissent « instrumentalisés » dans le sens du MSI : la motivation ne provient pas des principes. Ces derniers sont en quelque sorte les accessoires de la motivation plus fondamentale consistant à venir en aide au patient et aux intervenants. Distinction subtile, c'est la personne et non « le respect de la personne » en tant que principe qui inspire les membres de CÉC. On constate généralement une forme de « déflationnisme » à l'égard de l'importance des principes éthiques comparativement au rôle qu'on leur attribue dans les grandes approches philosophiques traditionnelles. Il faut ici noter que cette vision n'est pas unitaire puisqu'on observe une certaine diversité de conceptions de l'éthique clinique. C'est ainsi que les travailleurs sociaux font plus souvent référence au respect de l'autonomie et au respect de la justice. Les personnes formées en théologie définissent l'éthique clinique en termes d'écoute et de parole alors que les femmes semblent plus sensibles à la dimension contextuelle de l'éthique, ce qui se répercute dans le type de problèmes éthiques auxquels elles font allusion. Ces observations et d'autres convergent vers l'hypothèse suivante : l'expérience professionnelle imprègne profondément les visions de l'éthique clinique.

Si l'on constate une diversité de perspectives, peut-on en conclure que l'interdisciplinarité est à l'œuvre dans les CÉC? Des observations suggèrent au contraire qu'elle est « à l'épreuve ». Fondamentalement, on peut s'interroger à savoir si l'identité professionnelle, en dépit des visées, ne demeure pas la principale source de pluralisme. Par exemple, les différences religieuses et sociales, des différences moins spontanément associées à la diversité professionnelle, semblent plus difficilement intégrées à la logique pluraliste des CÉC. On notera à l'appui les tensions soulevées par la présence de représentants de perspectives religieuses ainsi que l'absence des préposés aux bénéficiaires. De surcroît, la représentativité des représentants du public s'avère limitée car ceux-ci sont essentiellement des professionnels de la santé ou de l'éducation. Sous toutes réserves, les différences ethniques sont peu apparentes dans les CÉC. Le questionnement de Tristram Engelhardt sur les CÉC semble justifié : les CÉC sont-ils capables d'intégrer des différences morales significatives? En plus de cette importante limite, l'expertise éthique représente également un défi considérable en matière d'interdisciplinarité.

Sans conteste, l'expertise éthique apparaît comme une source d'interrogations dans les CÉC. La plupart des éthiciens se montrent sensibles aux enjeux de l'expertise. Ils tentent de ne pas exercer une influence indue sur les autres membres et ils évitent de court-circuiter les discussions. En fait, la plupart rejettent l'étiquette « d'expert ». Cela n'empêche pas les non-éthiciens de s'interroger sur le sens de cette expertise. En quoi l'éthicien est-il un spécialiste ou un expert de l'éthique? Ce questionnement est révélateur des différences, voire de tensions entre deux visions de l'éthique clinique : la vision de membres du RSSS et la vision de certains qui y sont extérieurs notamment des éthiciens. Il faut d'emblée préciser que les éthiciens que nous avons rencontrés et observés partagent largement le souci des personnes vulnérables et la visée de bienfaisance qui animent les autres membres. De plus, ils font des efforts remarquables pour participer aux discussions sans imposer leur point de vue. Rien ne nous permet de douter de leur bonne volonté ou de celles des autres membres. Il n'en demeure pas moins que les visions de l'éthique demeurent différentes et plusieurs observations viennent à l'appui de cette thèse. Les vocables diffèrent; de même que les interprétations qu'ils sous-entendent. Conflit ou pluralisme; questionnement ou réflexion; « zones grises » ou

incertitude; « défense du patient » ou « respect de la personne »; sont quelques exemples illustrant comment les mêmes réalités constituent des phénomènes différents selon ces deux perspectives. Ces différences ne nous semblent pas exclusivement de nature langagière ou encore redevables à des différences « superficielles ». Au contraire, on remarque que des visions différentes de l'éthique s'y expriment. L'une vise le « bien du patient ». Elle est largement « implicite » dans la mesure où elle prolonge un *ethos* professionnel centré sur l'intervention qui est dans les meilleurs intérêts du patient. L'autre est davantage explicite et se présente d'une façon articulée à l'aide de principes et de notions théoriques. Elle ne néglige pas la recherche des meilleurs intérêts du patient mais ce souci semble moins dominant. On se montre alors plus critique quant à la réduction de l'éthique à un *ethos* professionnel.

Nous avons noté une étrange distinction qui soutient également ce « clivage ». Il semble que le langage éthique abstrait, centré sur les principes et les grandes notions éthiques, constitue un tout autre langage que le langage éthique concret. Interrogés sur le rôle des principes éthiques, les membres sont laconiques : les principes sont le domaine de l'éthicien, de « l'expert en éthique ». Lorsqu'on interroge les membres sur l'empathie et les émotions, leur volubilité indique une plus grande familiarité avec ces notions. On évoque parfois les « grands principes de la bioéthique » dans le cadre des discussions mais le « greffon ne prend pas » véritablement. À cet égard, une étude précédente des CÉC sous la direction de Marie-Hélène Parizeau illustre bien le fossé provenant en partie du rationalisme des éthiciens. On y qualifie « d'inconsistante », l'argumentation des membres de CÉC (Patenaude et Bégin, 1995, 124). On suggère la nécessité de la formation et même de compétences éthiques. C'est tout comme si le cadre théorique de Kohlberg et l'éthique de la discussion sur lesquels repose l'étude devraient être adoptés par les membres de CÉC. Il faut noter ici qu'il s'agissait d'une première étude. Néanmoins, on ne peut s'empêcher de souligner le rationalisme de ses auteurs; un autre exemple suggérant que les visions des membres et des éthiciens sont différentes sans pour autant conclure que l'une soit préférable à l'autre.

L'étude du processus d'analyse de cas conduit également à identifier un fossé significatif entre les écrits des experts et la réalité des CÉC. La consultation apparaît aux membres

de CÉC comme une façon de s'impliquer concrètement dans le processus de prise de décision et dans l'amélioration des soins. Les membres sont fortement attirés par ce rôle du CÉC. Par contre, les médecins y font peu appel. Au sein des propos recueillis, on note des tensions entourant la consultation. Certains y voient le rôle principal du CÉC; d'autres en font avec regrets le deuil. Plusieurs comités se « replient » sur la rédaction de lignes directrices. Cependant, cette tâche attire peu les membres. Elle ne semble pas assez concrète. Encore, une fois nous pouvons penser qu'il y a différentes visions de l'éthique à l'œuvre : l'une pour laquelle ces documents apparaissent théoriques; l'autre pour laquelle les documents pourraient constituer des outils pertinents.

On relève d'importantes lacunes qui illustrent le hiatus entre la théorie et la pratique en matière de consultation. Sur le plan méthodologique, le processus ne comporte généralement ni d'étape préliminaire avant que le cas parvienne au comité ni de suivi une fois l'avis rendu. Les méthodes d'analyse de cas que l'on ne dénombre plus sont peu connues et on s'y intéresse peu. On accorde une grande importance à la diversité de perspectives mais le patient ou sa famille sont rarement consultés lors de la cueillette de données. Sur le plan pratique, on note peu de demandes de consultation, une source de frustration pour les membres qui y voient généralement le rôle principal de leur comité. « L'intrusion » d'une tierce partie dans l'équipe de soins apparaît gênante, voire menaçante pour le médecin. Conséquemment, les consultations apparaissent peu accessibles aux autres professionnels de la santé y compris les infirmières. Dans les écrits, on suggère l'accès de la consultation à tous sans pour autant en souligner les difficultés. Théorie et pratique semblent donc peu arrimées.

Les implications de cet écart sont manifestes. Très peu informés des développements en éthique clinique, les membres et les responsables de CÉC manquent d'outils. Conséquemment, ils ne soupçonnent à peu près pas certaines difficultés du processus d'analyse de cas, ce qui rend son amélioration d'autant plus difficile. Il y a donc une communication (unidirectionnelle) qui n'est pas assurée, un fait que l'on ne peut que déplorer. En particulier, le besoin de formations très spécifiques qui tiennent compte des plus récents développements en éthique clinique et dans les sciences de la santé se fait sentir. Si l'on conçoit le processus de communication comme étant bidirectionnel où non

seulement les CÉC peuvent apprendre des écrits mais où la théorie peut également bénéficier de l'observation du terrain, on fait alors un deuxième constat. De nombreuses méthodologies sont proposées sans pour autant que l'on connaisse leur utilité réelle et leur adéquation aux besoins pratiques. Comme nous l'avons souligné, ces méthodes négligent certaines démarches fondamentales d'un processus réel.

Sous ce thème de la communication bidirectionnelle, on peut relever que plusieurs éthiciens contemporains affirment que les émotions font l'objet d'un oubli. Souhaitant explorer cette dimension de la moralité ainsi que l'empathie dans le processus d'analyse de cas, nous avons interrogé les membres. À notre surprise, les membres, eux, ne semblent pas les avoir oubliées et l'origine des problèmes éthiques est associée à une forte charge émotionnelle. Que retenir du rationalisme manifeste dans la littérature sur les méthodes d'analyse de cas? Doit-on, comme une étude précédente le suggère, « adopter une vision décentrée du problème éthique » (Parizeau, 1995b, 152; 1995c, 225)? Doit-on déplorer que les membres « intègrent à la décision morale une composante affective qui l'oriente ou l'influence » (Parizeau, 1995a, 150)?

Les émotions peuvent sembler nuisibles particulièrement dans un contexte de soins où le détachement peut apparaître comme une façon inexorable de gérer les situations difficiles. On peut cependant craindre que la négation de cette dimension émotionnelle contribue à déshumaniser les soins. Une littérature en bioéthique le suggère; des études des bases neuronales du jugement moral le confirment; les émotions sont nécessaires à la prise de décision éthique. Dans ce contexte où les émotions apparaissent comme des sources d'intuitions morales et l'empathie une façon d'accéder à ces intuitions, il devient effectivement important, comme certains le mentionnent, de les « écouter » et de ne pas tout simplement les nier ou de les « rationaliser ». Autrement, il en découle une forme de réductionnisme dans la mesure où l'on écoute que partiellement les personnes. Dans ce dernier cas, on risque d'enflammer les discussions et de ne pas approfondir les causes des problèmes éthiques puisque, selon le MSI, leurs causes sont rarement cognitives. À cet égard, les témoignages, les scénarios et les métaphores, par exemple, pourraient constituer des modes d'expression à reconsidérer puisqu'ils permettraient d'intégrer cette dimension émotionnelle. L'empathie se présente également comme une attitude à

cultiver notamment dans la recherche, au-delà des différences, ce qui est commun entre soi et l'autre.

Face aux deux visions que nous avons identifiées, quelques grandes orientations se présentent pour la recherche en bioéthique. D'un côté, poursuivre des recherches normatives qui maintiennent les exigences de la rigueur intellectuelle, de la cohérence et de la systématisme théorique. On se demandera alors à quoi ces théories serviront. L'éthique peut-elle se réaliser en se confinant à la « vie intellectuelle » sans égard à la « vie active »? Une réflexion éthique, une théorie éthique ou une approche éthique ne devraient-elles pas contribuer au bien-agir individuel ou collectif? Ne devraient-elles pas constituer un savoir pratique, une sagesse permettant de guider les actions? D'un autre côté, on peut poursuivre les soins en rejetant l'intérêt d'une réflexion plus théorique ou d'un questionnement critique et systématique. L'éthique n'est qu'une question de « gros bon sens ». On risque alors de peu remettre en question l'*ethos* professionnel, de ne pas examiner de manière critique nos comportements quotidiens et les valeurs qui les soutiennent. L'absence de débat entre les deux visions peut apparaître souhaitable. Chacun demeure l'expert dans son domaine, respectant ainsi la tradition qu'il a assimilée et qu'il reproduit. On peut également croire qu'une intensification des discussions permettrait un enrichissement mutuellement et finalement, une forme de « progrès ».

Il faut cependant noter que les défis de l'éthique clinique apparaissent considérables. Les CÉC semblent s'être implantés rapidement au Québec non sans lien avec la proximité géographique des États-Unis et l'influence culturelle de ces dernières. Par contre, au Québec, l'éthique clinique apparaît embryonnaire sur les plans théorique et organisationnel. Sur le plan théorique, quelques auteurs prolifiques abordent l'éthique clinique comme un champ de la bioéthique, mais de manière générale, relativement peu d'écrits approfondissent sa spécificité et ses défis. Ensuite, sur le plan organisationnel, on note une faible coordination des activités. On voit parfois que les comités sont « abandonnés »; ils apparaissent faiblement appuyés dans l'accomplissement de leur mandat. En outre, peu de communications ont lieu entre les CÉC et il n'y pas de vision

d'ensemble sur le plan national¹³⁹. Ce fonctionnement en « silos » ne contribue pas à l'efficacité et au développement de l'éthique clinique. Mettre en contact les responsables de CÉC, partager les expériences locales, effectuer des recherches multi-sites et des études comparatives, organiser des forums de discussion nationaux, développer des lieux publics d'expression sur ces questions et réseauter les acteurs concernés : autant de façons de consolider les assises et penser globalement des enjeux qui touchent les fondements de nos choix individuels mais également ceux de projets collectifs qui concernent tous les citoyens. Il nous semble cependant que si des transformations s'imposent pour améliorer le travail, les changements ne peuvent venir des seuls comités. Les établissements de santé doivent aussi réfléchir au type d'éthique qu'ils devraient développer pour améliorer la qualité des services qu'ils veulent rendre aux citoyens. Dans ce contexte, nous aimerions terminer en formulant des pistes de réflexion découlant de notre analyse des CÉC.

- **Penser et réaliser la complexité de l'éthique clinique.** La multi-dimensionnalité doit être mieux comprise et mieux située par rapport à la diversité de courants théoriques qui habitent la bioéthique. En particulier, pourquoi les théoriciens ont-ils tendance à opposer certains éléments alors que les gens du terrain ne semblent pas les opposer ? Est-ce le propre de la réflexion théorique et de l'analyse ? Peut-être y a-t-il ici matière à recherche afin d'augmenter l'utilité et le réalisme de la théorisation éthique.
- **Penser et réaliser l'éthique clinique dans la diversité et l'ouverture.** L'interdisciplinarité reste un idéal inachevé dans les CÉC. Des analyses sociales et politiques sur l'ouverture de l'éthique clinique au débat public représentent une voie à privilégier pour élargir la réflexion à d'autres secteurs de la société. Des auteurs recommandent l'ouverture des CÉC à la communauté, notamment en organisant des activités publiques. Cela permettrait peut-être d'établir un dialogue entre les soignants et le milieu de la santé et la population. Le CÉC pourrait en constituer le trait d'union.
- **Ouvrir l'éthique clinique à tous intervenants ainsi qu'au grand public.** L'éthique clinique peut devenir plus qu'une éthique médicale élargie. Pour ce faire, il faut s'assurer d'accueillir les questions de tous et favoriser des mécanismes permettant aux personnes concernées d'obtenir des clarifications sur les problèmes auxquels elles sont confrontées. Les CÉC pourraient conduire des recherches afin d'examiner les causes sous-tendant la faible demande pour les

¹³⁹ À ce titre, la province de l'Alberta compte un réseau d'éthique, le *Provincial Health Ethics Network*, qui sert notamment à mettre en communication les différents acteurs ayant un intérêt pour l'éthique clinique.

consultations. Une révision des rôles et des priorités des CÉC pourrait en découler.

- **Penser et réaliser l'éthique clinique au-delà des situations critiques.** Certains suggèrent l'usage de techniques de communication et de médiation pour aborder les situations de crise. L'empathie, entre autres, pourrait constituer une attitude favorable à la communication et à la recherche de solutions. Au-delà des crises, il faut s'interroger sur les limites inhérentes à une éthique clinique centrée sur les conflits et les dilemmes. L'éthique clinique pourrait se pencher davantage sur le travail quotidien des intervenants de la santé : les défis qu'il pose, les façons de l'améliorer, et les moyens de partager les expériences.
- **Repenser le processus d'analyse de cas à partir du point de vue des membres de CÉC.** Les propositions méthodologiques développées jusqu'à maintenant se fondent essentiellement sur le point de vue des experts en éthique. Peut-être faudrait-il songer à construire de manière inductive et interdisciplinaire les méthodes et les outils de travail en bioéthique? Serait-ce alors une première étape insuffisante en elle-même, mais nécessaire si l'on souhaite améliorer significativement les pratiques?

Nous croyons que la méthodologie qualitative et l'orientation théorique privilégiées dans cette étude se sont avérées profitables. Sans une méthodologie ouverte, nous n'aurions eu accès qu'à une fraction des données que nous avons recueillies. L'analyse en aurait été simplifiée mais possiblement appauvrie. Sans une conception naturaliste de la bioéthique qui insiste sur la valeur morale de l'expérience ainsi que sur l'étude de la perspective des acteurs impliqués, nous aurions, à notre avis, difficilement pu saisir la complexité des visions en présence, leurs origines ainsi que les difficultés qu'elles suscitent ainsi que les malaises qu'elles provoquent. Le présent projet peut donc servir à illustrer les défis mais également les promesses associées à ce type de recherche : renouveler la réflexion théorique, affermir la pertinence et l'efficacité des recommandations, favoriser les échanges entre les chercheurs et les gens du terrain et également découvrir la spécificité d'une éthique clinique au Québec. Cependant, la recherche empirique en bioéthique représente une « tradition » récente comparativement aux recherches normatives inspirées de la théologie, de la philosophie et du droit. Nonobstant, nous estimons qu'elle peut s'avérer une voie riche et féconde permettant d'améliorer notre compréhension des enjeux éthiques et leurs multiples interprétations. À cet égard, tout un chantier est ouvert et reste à être exploré : documenter les sources de problèmes; comparer les problèmes

éthiques vécus dans les départements et dans les établissements; comprendre les différentes perspectives des acteurs; ou étudier le point de vue des patients.

RÉFÉRENCES

- Alvarez, Allen Andres A, « How Rational Should bioethics Be? The Value of Empirical Approaches », *Bioethics* 15(5-6) (2001): 501-519.
- American Academy of Pediatrics, « Institutional Ethics Committees », *Pediatrics* 107(1) (2001): 205-209.
- Andereck W.S., « Development of a hospital ethics committee: lessons from five years of case consultations », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1(1) (1992):41-50.
- Andre, Judith, « Goals of Ethics Consultation: Toward Clarity, Utility, and Fidelity », *The Journal of Clinical Ethics* 8(2) (1997): 193-198.
- Appelbaum, Paul « Ought We to Require Emotional Capacity as Part of Decisional Competence? », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 8(4) (1998): 377-388.
- Arrien, Sophie-Jan, « Lawrence Kohlberg: Le développement du raisonnement moral », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995):128-138.
- Audet, Marc, « Jürgen Habermas : L'éthique de la discussion », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995): 167-175.
- Aulisio, Mark P., « Ethics Consultation: Is It Enough to Mean Well? », *HEC Forum* 11(3) (1999): 208-217.
- Aulisio, Mark P., Arnold, Robert M. et Youngner, Stuart J., « An ongoing Conversation: The Task Force Report and Bioethics Consultation », *The Journal of Clinical Ethics* 10(1) (1999): 3-4.
- Aulisio, Mark P., Arnold, Robert M. et Youngner, Stuart J., « Moving the Conversation Forward », *The Journal of Clinical Ethics* 10(1) (1999): 49-56.
- Avard, D. Griener, G. et Langstaff, J., « Hospital Ethics Committees : Survey Reveals Characteristics », *Dimensions* (1985) cité dans CHA (1986): 2.
- Baertschi, Bernard, « Les méthodes de résolution de cas », *Bioethica Forum* 26 (1998): 4-11.
- Barnard, David, « Reflections of a Reluctant Clinical Ethicist: Ethics Consultation and the Collapse of Critical Distance », *Theoretical Medicine* 13(1) (1992): 15-22.
- Barnard, David, Reflections of a reluctant clinical ethicist: Ethics consultation and the collapse of critical distance », *Theoretical Medicine* 13 (1992) : 15-22.
- Beauchamp, Gilles, « General Surgeons and Clinical Ethics: A Survey », *Canadian Journal of Surgery* 41(6) (1998): 451-454
- Beauchamp, T.L., « Principlism and Its Alleged Competitors », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(3) (1995): 181-198.
- Beauchamp, Tom L. et Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 5^e édition, Oxford University Press, Oxford, (2001).

- Beaud, Jean-Pierre, « L'échantillonnage », dans Benoît Gauthier, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, 3^e édition, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université du Québec (1997): 185-215.
- Bégin, Luc, « Affect, capacités cognitives, rationalité éthique et raisonnement moral dans l'expérience morales chez L. Kohlberg », *Les Cahiers Éthicologiques de l'UQAR* 14 (1987): 5-14.
- Bégin, Luc, « L'éthique par consensus? », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Les Presses de l'Université Laval, Saint-Nicolas (Québec) (1995):176-189.
- Bégin, Luc, « Les normativités dans les comités d'éthique clinique », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval, (1995): 32-57.
- Berchelman, Kathleen, et Blechner, Barbara, « Searching for effectiveness: the functioning of Connecticut clinical ethics committees », *Journal of Clinical Ethics* 13(2) (2002): 131-145
- Berkowitz ST., « A committee consults: the care of an anencephalic infant », *Hastings Center Report* 16(3) (1986):18-19.
- Beyleveld, Deryck, Brownsword, Roger et Wallace, Susan, « Clinical ethics committees: clinician support or crisis management? », *HEC Forum* 14(1) (2002): 13-25
- Bickle, John et Mandik, Pete, "The Philosophy of Neuroscience", *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, version électronique, (2001) 19 pages.
- Blair, R.J.R., « A cognitive developmental approach to morality : investigating the psychopath », *Cognition* 57, (1995): 1-29.
- Blair, R.J.R., Colledge, E. et Mitchell, D.G.V., "Somatic Markers and Response Reversal: Is There Orbitofrontal Cortex Dysfunction in Boys With Psychopathic Tendencies", *Journal of Abnormal Child Psychology* 29(6) (December 2001): 499-511.
- Blair, R.J.R., Colledge, E., Murray, L. et Mitchell, D.G., "A Selective Impairment in the Processing of Sad and Fearful Expressions in Children With Psychopathic Tendencies", *Journal of Abnormal Child Psychology* 29(6) December 2001): 491-8.
- Blake, David C., « A model for the next generation healthcare ethics committee », *HEC Forum* 12(1) (2000a): 1-3.
- Blake David C., « Reinventing the Healthcare Ethics Committee », *HEC Forum* 12(1) (2000b): 8-32.
- Blitz, David, *Emergent Evolution : Qualitative Novelty and the Levels of Reality*, coll. *Episteme*, Boston, Kluwer Academic Press, 1992.
- Blum, Lawrence, « Gilligan and Kohlberg: Implications for Moral Theory », *Ethics* (1988): 472-491.
- Boisaubin, Eugene V. et Carter, Michele A., « Optimizing Ethics Services and Education in a Teaching Hospital : Rounds Versus consultation », *The Journal of Clinical Ethics* 10(4) (1999): 294-299.

- Boitte, Pierre, « The role of the clinical ethicist in the hospital », *Medicine, Health Care and Philosophy* 1 (1998): 65-70.
- Bourgeault, Guy, « La bioéthique: son objet, sa méthode, ses questions, ses enjeux », *Ethica* 1 (1989): 63-93.
- Brincat, Cynthia, « Not putting all your eggs in one basket: keeping ethics committees motivated », *HEC Forum* 11(3) (1999): 218-125.
- Brothers, L., "A biological perspective on Empathy", *Am J Psychiatry* 146(1) (Jan 1989): 10-19.
- Bunge, Mario, "Emergence and the mind", *Neuroscience* 2, (1977a): 501-9.
- Bunge, Mario, "Levels and reduction", *Am. J. Physiol.* 233(3), (1977b): R75-R82.
- Bunge, Mario, *Finding Philosophy in Social Science*, New Haven/London, Yale University Press, 1996.
- Bunge, Mario, *Social Science under Debate*, Toronto, University of Toronto Press, 1998.
- Bunge, Mario, *The Mind-Body Problem. A Psychobiological Approach*, Oxford, Pergamon Press, (1980).
- Cacioppo, John T; Berntson, Gary G; Sheridan, John F; McClintock, Martha, K, "Multilevel integrative analyses of human behavior: Social neuroscience and the complementing nature of social and biological approaches, *Psychological Bulletin*. Vol 126(6) (Nov 2000): 829-843.
- Callahan, Daniel, "Bioethics", *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 1, MacMillan Library Reference USA, 1995: 247-56.
- Callahan, Daniel, « Bioethics as a Discipline », dans James Humber et Robert F. Almeder, *Biomedical Ethics and the Law*, New York, Plenum Press, 1976, 1-11.
- Callahan, Daniel, « Bioethics: Private Choice and Common Good », *Hastings Center Report* (1994): 28-31.
- Callahan, Daniel, « Can Nature Serve as a Moral Guide? », *Hastings Center Report*, (Novembre-décembre 1996): 21-22.
- Callahan, Daniel, « Can Nature Serve as a Moral Guide? », *Hastings Center Report*, (Novembre-décembre 1996): 21-22.
- Callahan, Daniel, « Can Nature Serve as a Moral Guide? », *Hastings Center Report* 26(6) (1996): 21-22.
- Callahan, Daniel, « Ethics Committees and Social Issues: Potentials and Pitfalls », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1 (1992): 5-10.
- Callahan, Sydney, "The Role of Emotion in Ethical Decision-Making", *Hastings Center Report* 18 (June/July 1988): 9-14.
- Callahan, Sydney, « The Role of Emotion in Ethical Decision-Making », *Hastings Center Report* 18 (1988): 9-14.
- Canadian Hospital Association (CHA), *Institutional Ethics Committees. Recommendations for action*, Approved by CHA Board of Directors (1986).
- Carson, Ronald A., « Case method », *The Journal of Medical Ethics* 12 (1986): 36-47.

- Carson, Ronald A., « Interpretive bioethics: The way of discernment », *Theoretical Medicine* 11 (1990): 51-59.
- Carter, Michele A. et Klugman, Craig M., « Cultural Engagement in Clinical Ethics : A model for Ethics Consultation », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 10 (2001): 16-33.
- Cassell, Eric J., « The Importance of Understanding Suffering for Clinical Ethics », *The Journal of Clinical Ethics* 2(2) (1991): 81-82.
- Cassell, Eric J., « The Importance of Understanding Suffering for Clinical Ethics », *The Journal of Clinical Ethics* 2(2) (Summer 1991): 81-82.
- CHA, AMC, AIIC et ACCS, *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins* (1999).
- Chadwick, Ruth., « Commentary on 'Is Mr. Spock mentally competent?' », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 5(1) (1998): 83-86.
- Chambers, Rod, « From the Ethicist's point of View », *Hastings Center Report* 26(1) (1986): 25-32.
- Charland, Louis C., « Appreciation and Emotion: Theoretical Reflections on the MacArthur Treatment Competence Study », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 8(4) (1999): 359-376.
- Charland, Louis, « Reply to commentaries on 'Is Mr. Spock mentally competent?' », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 5(1) (Mar 1998b): 93-95.
- Charland, Louis., « Is Mr. Spock mentally competent? Competence to consent and emotion », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 5(1) (1998a): 67-81.
- Charon, Montello, Rita et Martha, « Framing the case: Narrative approaches for healthcare ethics committees », *HEC Forum* 11(1) (1999): 6-15.
- Charon, R., « The Narrative Road to Empathy », dans H. Shapiro, M.G.M. Curnen, E. Peschel et D. St.James, *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven, CT, Yale University Press (1993): 147-159.
- Childress, James F., *Practical Reasoning in Bioethics*, Indianapolis, Indian University Press, 1997.
- Christensen KT et Tucker R., « Ethics without walls: the transformation of ethics committees in the new healthcare environment », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6(3) (1997): 299-301.
- Chunchi Lu, Michael, « Why it was hard for me to Learn Compassion as a Third-Year Medical Student », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4(4) (1995): 454-458.
- Churchill, Larry R., « Why We Need a Theory of Suffering, and Lots of Other Theories as Well », *The Journal of Clinical Ethics* (1991): 95-97.
- Churchland, Patricia S. « Feeling Reasons », *On The Contrary*, Paul M. et Patricia S. Churchland, Cambridge, MA, MIT Press, 1998, 231-254.
- Churchland, Patricia S., *Neurophilosophie. L'esprit-cerveau*, Cambridge, MA, Bradford Book-MIT Press. 1986 [1999].

- Churchland, Paul M., *A Neurocomputational Perspective: The Nature of Mind and the Structure of Science*, Cambridge, MA, Bradford Books/MIT Press, (1989) :
- Churchland, Paul M., *The Engine of Reason, the Seat of the Soul: A Philosophical Journey into the Brain*, Cambridge, Bradford Books/MIT Press, 1995.
- Churchland, Paul M., « The Neural Representation of the Social World », dans Larry MAY, Marilyn Friedman et Andy Clark, *Mind and Morals : Essays on Ethics and Cognitive Science*, Cambridge, MIT Press, (1996): 91-108.
- Churchland, Paul M., « The Neural Representation of the Social World », dans Larry MAY, Marilyn Friedman et Andy Clark, *Mind and Morals : Essays on Ethics and Cognitive Science*, Cambridge, MA, MIT Press, 1996, 91-108.
- Cialdini, Robert, Brown, Stephanie L., Lewis, Brian P., Luce, Carol et Neuberg, Steven L., «Reinterpreting the Empathy-Altruism Relationship: When One Into One Equals Oneness», *Journal of Personality and Social Psychology* 73(3) (1997): 481-494.
- Clark, Andy, « Connectionnism, Moral Cognition, and Collaborative Problem Solving », in Larry May, Marilyn Friedman et Andy Clark, *Mind and Morals : Essays on Ethics and Cognitive Science*, Cambridge, MA, Bradford Book-MIT Press, (1996): 109-127.
- Clouser, K., « Common Morality as an Alternative to Principlism », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(3) (1995): 219-236.
- CLSC René-Cassin, « Comité d'éthique clinique », <http://www.geronto.org/fr/clscrenecassin/CLSC/ethique.htm>, date d'accès : 8 avril 2004.
- Cohen C.B., « The social transformation of some American ethics committees », *Hastings Center Report* 19(5) (1989): 21.
- Cohen, Morton, Schwartz, Robert, Hartz, Jay et Shapiro, Robyn, « Everything You Always Wanted to Ask a Lawyer about Ethics Committees », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1 (1992): 33-9.
- Connelly, Julia, « Emotions, Ethics, and Decisions in Primary Care », *The Journal of Clinical Ethics* 9(3) (1998): 225-34.
- Conseil canadien d'agrément des soins de santé, « Directives relatives à l'attribution de l'agrément 2003 », http://www.cchsa.ca/pdf/SpecificIssues_fr.pdf, date d'accès : 8 avril 2004.
- Conseil de recherches médicales du Canada (CRM), Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1998.
- Courtois, Stéphane, « Le consultation en éthique médicale: Quel statut ? Quel rôle ? », *Ethica* 13(3) (2001): 53-82.
- Crigger, Bette-Jane, « Where Do Moral Decisions Come From? », *Hastings Center Report* (1996): 33-38.

- Damasio, Antonio R., « Emotion and human brain », dans Antonio R. Damasio et Anne Harrington, éd., *Unity of knowledge: The convergence of natural and human science*, New York, NY, New York Academy of Sciences, *Annals of the New York Academy of Sciences* 935 (2001): 101-6.
- Damasio, Antonio, « Comprendre les fondements naturels des conventions sociales et de l'éthique, données neuronales », dans Jean-Pierre Changeux (sous la dir. de), *Fondements naturels de l'éthique*, Paris, Poches Odile Jacob (1993): 121-137.
- Damasio, Antonio, *L'erreur de Descartes*, traduit de l'anglais par Marcel Blanc, Paris, Odile Jacob, 2001.
- Damasio, Hanna, Grabowski, Thomas, Frank, Randall, Galaburda, Albert M. et Damasio, Antonio R., « The Return of Phineas Gage: Clues About the Brain from the Skull of a Famous Patient », *Science* 264 (1994): 1102-1105.
- Davies, Louise et Hudson, Leonard D., « Why Don't Physicians Use Ethics Consultation ? », *The Journal of Clinical Ethics* 10(2) (1999): 116-125.
- Davis, Mark H., « Measuring Individual Differences in Empathy: Evidence for a Multidimensional Approach », *Journal of Personality and Social Psychology* 44(1) (1983): 113-26.
- Davis, Mark H., « Measuring Individual Differences in Empathy: Evidence for a Multidimensional Approach », *Journal of Personality and Social Psychology* 44(1) (1983): 113-26.
- De Sousa, Ronald, « Moral Emotions », *Ethical Theory and Moral Practice* 4(2) (2001): 109-126.
- De Sousa, Ronald, « Moral Emotions », *Ethical theory and Moral Practice* 4 (2001): 109-126.
- De Ville, Kenneth et Hassler, Gregory, « Healthcare Ethics Committees and the law: Uneasy but inevitable bedfellows », *HEC Forum* 13(1) (2001): 13-31.
- De Vries, Raymond et Forsberg, Carl P., « Who Decides ? A Look at Ethics Committee Membership », *HEC Forum* 14(3) 2002 : 252-8.
- De Waal, Frans B.M., *Good Natured. The Origins of Right and Wrong in Humans and Other Animals*, Harvard University Press, Cambridge (1996).
- De Wachter, Maurice, « Le point de départ d'une bioéthique interdisciplinaire », dans *La bioéthique*, Cahiers de bioéthique 1, Québec, PUL (1979): 103-116.
- Degnin, Francis Dominic, « Max Weber on Ethics Case Consultation: A Methodological Critique of the Conference on Evaluation of Ethics Consultation », *The Journal of Clinical Ethics* 8(2) (1997): 181-192.
- Delhomme, Patricia et Meyer, Thierry, *Les projets de recherche en psychologie sociale : Méthodes et techniques*, coll. Cursus, série « Psychologie », Paris, Armand Colin/Masson, 1997.
- DeRenzo, E., Silverman, Henry, Dhoffman, Diane, Schwartz, Jack et Vinicky, Janicemarie, « Maryland's Ethics Committee Legislation – A leading model or a step into the abyss », *HEC Forum* 13(1) (2001): 49-58.

- DeRenzo, E.G. et Strauss, M., « A Feminist Model for Clinical Ethics Consultation : Increasing Attention to Context and narrative », *HEC Forum* 9(3) (1997): 212-27.
- Deskelkamp, Corinna, « Interdisciplinarity : A Critical Appraisal », dans H Tristram Engelhardt et Daniel Callahan, *Knowledge , Value and Belief*, Volume II: *The Foundations of Ethics and Its Relationship to Science*.
- DeSousa, Ronald, « Arguments from Nature », in David Copp et David Zimmerman (éd.), *Morality, Reason and Truth: New Essays on the Foundations of Ethics*, Totowa (New Jersey), Rowman & Allanheld, (1985): 169-190.
- Diorio, Joseph A., « Do altruistic emotions have intrinsic value? », *J. Value Inquiry* 18 (1984): 57-61.
- Donnelley, Strachan, « Nature as Reality Check », *Hastings Center Report* 26(6) (1996): 26-27.
- Doucet, Hubert, « Dilemmes éthiques et soins palliatifs », manuscrit (30 mai 2002) 6 p.
- Doucet, Hubert, « Ethics Committees: Protection for Patients », *Hospital Trustee* 9(5) (1985) cité dans CHA (1986).
- Doucet, Hubert, « Historical Context: Deliberation and Methodology in Bioethics », dans Hubert Doucet, Jean-Marc Larouche et Kenneth R. Melchin, *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001b): 13-27.
- Doucet, Hubert, « L'analyse de cas: Une pluralité d'approches pour une diversité de situations », Journée de réflexion sur l'enseignement de l'éthique à la résidence », Faculté de médecine (6 février 2004) 18 p.
- Doucet, Hubert, « L'éthique est-elle dans l'impasse ? », *Relations* (2004b) : 12-7.
- Doucet, Hubert, « La bioéthique: sens et limite d'un mouvement socioculturel », *Ethica* 10(1) (1998): 31-57.
- Doucet, Hubert, « La dignité de la personne : De la visée à la réalité », Conférence prononcée à Nancy (2001c), 21 p.
- Doucet, Hubert, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*, coll. Le champ éthique, n° 29, Genève, Labor et Fides (1996).
- Doucet, Hubert, *L'éthique de la recherche. Guide pour le chercheur en sciences de la santé*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal (2002).
- Doucet, Hubert, Larouche, Jean-Marc et Melchin, Kenneth R., *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001a).
- Dougherty, Charles J. et Purtilo, Ruth, "Physicians' Duty of Compassion", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4 (1995): 426-33.
- Dougherty, Charles J. et Purtilo, Ruth, « Physicians' Duty of Compassion », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4 (1995): 426-33.
- Doyal, Len et Colvin, Brian, « The clinical ethics committee at Barts and The London NHS Trust: rationale, achievements, and difficulties », *HEC Forum* 14(1) (2002): 26-36

- Drane, James F., « Methodologies for Clinical Ethics », *Bulletin of PAHO* 24(4) (1990): 394-404.
- Drane, James, *Clinical Bioethics*, Kansas City, Sheed and Ward, 1994.
- Drane, James, *Clinical Bioethics*, Kansas City, Sheed and Ward, 1994.
- Du Val, Gordon, Sartorius, Leah, Clarridge, Brian, Gensler, Gary et Danis, Marion, « What triggers requests for ethics consultations? », *WJM* 175 (2001): 24-30.
- Dubois, James M., « The varieties of clinical consulting experience », *HEC Forum* 15(4) (2003): 303-9.
- Durand, Claire et Blais, André, « La mesure », dans Benoît Gauthier, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, 3^e édition, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université du Québec (1997): 159-184.
- Durand, Guy, *Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides-Cerf (1999).
- Ehlen, Carole M., Childs, Brian H. et Saltzman, Steven L., « What is it exactly that you do? A "snapshot" of an ethicist at work », *HEC Forum* 10(1) (1998): 71-4.
- Eisenberg, Nancy et Strayer, Janet, « Critical issues in the study of empathy », *Empathy and its development*, New York, Cambridge University Press (1987): 3-13.
- Eisenberg, Nancy et Strayer, Janet, *Empathy and its development*, New York, Cambridge University Press (1987).
- Eisenberg, Nancy, « Empathy and Sympathy », dans Michael Lewis et Jeannett M. Haviland-Jones, eds., *Handbook of Emotions*, 2^e édition, New York, Guilford Press (2000): 677-91.
- Elliott, Carl, « Commentary on 'Is Mr. Spock mentally competent?' », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 5(1) (1998): 87-88.
- Ellos, William J., « Some Narrative Methodologies for Clinical Ethics », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 7(3) (1998): 315-22.
- Engelhardt HT Jr., « Healthcare ethics committees: re-examining their social and moral functions », *HEC Forum* 11(2) (1999): 87-100.
- Engelhardt, H. Tristram, *The Foundations of Bioethics*, 2^e édition, New York/Oxford, Oxford University Press (1996).
- Eslinger Paul J. et Damasio, Antonio R., « Severe disturbance of higher cognition after bilateral frontal lobe ablation : Patient EVR », *Neurology* 35 (December 1985): 1731-41.
- Eslinger, P.J., "Neurological and neuropsychological bases of empathy", *Eur Neurol* 39(4) (1998): 193-9.
- Eslinger, Paul J., Moll, Jorge et de Oliveira-Souza, Ricardo, "Emotional and Cognitive Processing in Empathy and Moral Behavior", *Behavioral and Brain Sciences* (à venir) (2002): 4 p.
- Ethics Committees Moving Beyond Clinical Concerns [CHA meeting summary], *Health Progress* 78(4) (1997): 27.

- Fagot-Largeault, « Normativité biologique et normativité sociale », dans Jean-Pierre Changeux, sous la dir. de, *Fondements naturels de l'éthique*, Paris, Poches Odile Jacob (1993): 191-225.
- Fagot-Largeault, « Réflexions sur la notion de qualité de vie », *Archives de philosophie du droit* 136 (1991): 135-153.
- Fagot-Largeault, « Vers un nouveau naturalisme : Bioéthique et normalité », *Prospective & Santé*, No. 40, (hiver 1987/87) : 33-8.
- Fagot-Largeault, « Vers un nouveau naturalisme : Bioéthique et normalité », *Perspective & Santé* 40 (1986/87): 33-8.
- Finucane, Thomas E., « Ethics Committees, Due Process and Compassion », *Annals of Internal Medicine* 121(5) (1994): 386-b.
- Fleetwood, Janet et Unger, Stephanie S., « Institutional Ethics Committees and the Shield of Immunity », *Annals of Internal Medicine* 120(4) (1994): 320-5.
- Fleischman, Alan R., « An Infant Bioethics Review Committee in an Urban Medical Center », *Hastings Center Report* (1986): 16-8.
- Fleischman, Alan R., « Parental responsibility and the Infant Bioethics Committee », *Hastings Center Report* (1990): 31-2.
- Fletcher JC et Hoffmann DE., « Ethics committees: time to experiment with standards », *Ann Intern Med.* 120(4) (1994):335-8.
- Fletcher JC., « Responding to JCAHO standards: everybody's business », *Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 182-3.
- Fletcher, John C et Brody, Howard, « Clinical Ethics », dans Warren T. Reich, éd., *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 1, New York, MacMillan Library Reference USA, 1995, 399-402.
- Fletcher, John C. et Brody, Howard, « Clinical Ethics », dans Warren T. Reich, éd., *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 1, New York, Macmillan Reference Library (1995): 399-402.
- Fletcher, John C. et Siegler, Mark, « What Are the Goals of Ethics Consultation? A Consensus Statement », *The Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 122-6.
- Fletcher, John C., « The Consultant's Credentials », *Hastings Center Report* 25(4) (1995): 39-40.
- Foppa, C., « Entre les livres et les patients: l'éthicien », *Médecine et Hygiène* (2000): 1201-6.
- Fox, Ellen et Arnold, Robert, « Evaluating Outcomes in Ethics Consultation Research », *The Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 127-38.
- Fox, Ellen, « Concepts in Evaluation Applied to Ethics Consultation Research », *The Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 116-21.
- Fox, Mark D., McGee, Glenn et Caplan, Arthur, « Paradigms for Clinical Ethics Consultation Practice », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 7(3) (1998): 308-314.

- Frederick, William C., Wasieleski, David et Weber, James, « Values, Ethics, and Moral Reasoning Among Healthcare Professionals: A Survey », *HEC Forum* 12(2) (2000): 124-140.
- Freedman B., « One philosopher's experience on an ethics committee », *Hastings Center Report* 11(2) (1981): 20-22.
- Fry Sara T., Cunningham D.C., Fajkowski J. McCormick-Gendzel M., « Evolution of a home health ethics committee », *Home Healthc Nurse* 19(9) (2001):565-470.
- Fry, Sara T., Killen, Aileen R. et Robinson, Ellen M., « Care-Bases Reasoning, Caring, and the Ethic of Care: A need for Clarity », *The Journal of Clinical Ethics* 7(1) (1996): 41-47.
- Fry-Revere, Sigrid, « Some Suggestions for Holding bioethics Committees and Consultants Accountable », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2 (1993): 449-455.
- Gagnon, Éric, « La mise en place des comités d'éthique clinique », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995a): 5-31.
- Gagnon, Éric, « Usage du droit et usage de la parole. Normes juridique, professionnelle et éthique », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995b):199-222.
- Gaudine, Alice et Thorne, Linda, « Emotion and Ethical Decision-Making in Organizations », *Journal of Business Ethics* 31(2) (2001): 175-187.
- Gauthier, Benoît, « La structure de la preuve », dans Benoît Gauthier, sous la dir. de, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, 3^e édition, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université du Québec (1997): 127-158.
- Gibson, Joan McIver et Kushner, Thomasine Kimbrough, « Will the "Conscience of an institution" Become Society's Servant? », *Hastings Center Report* 16(3) (1986): 9-11.
- Gilligan, Carol, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, Cambridge, MA [1993] (2001).
- Glasa, Jozef, « Ethics committees (HECs/IRBs) and Healthcare reform in the Slovak Republic: 1990-2000 », *HEC Forum* 12(4) (2000): 358-366.
- Goldman, Alvin I., « Ethics and Cognitive Science », *Ethics* 103, (1993): 337-360.
- Goodman, Kenneth W., « Persistent Legislative State: Law, Education, and the Well-Intentioned Healthcare Ethics Committee », *HEC Forum* 13(1) (2001): 32-40
- Goold, Susan Dorr, « Is Distance Critical for Clinical Ethicists? A Reply to Glenn McGee », *HEC Forum* 9(3) (1997): 280-283.
- Gracia, Diego, « Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics », *Medicine, Health Care and Philosophy: A European Journal* 4(2) (2001): 223-232.
- Green, Ronald M., « Method in Bioethics: A Troubled Assessment », *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (1990): 179-197.

- Greene, Joshua D., Sommerville, Brian R., Nystrom, Leigh E., Darley, John M. et Cohen, Jonathan D., « An fMRI Investigation of Emotional Engagement in Moral Judgment », *Science* 293 (14 September 2001): 2105-2108.
- Griener, Glenn G. et Storch, Janet, L., « The Educational Needs of Ethics Committees » *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 3(3) (1994): 467-477.
- Grunstein-Amado, Rivka, « An Integrative Model of Clinical-Ethical Decision making », *Theoretical Medicine* 12 (1991): 157-170.
- Guo, Lin et Ida C. Schick, « The Impact of Committee Characteristics on the success of healthcare ethics committees », *HEC Forum* 15(3) (2003): 287-299.
- Haidt, Jonathan, « The Emotional Dog and Its Rational Tail: A Social Intuitionist Approach to Moral Judgment », *Psychological Review* 108(4) (2001): 814-834.
- Halpern, Jodi, « Empathy: Using Resonance Emotions in the Service of Curiosity », dans Howard M Spiro, Mary G. McCrea, Curnen, Enid Peschel et Deborah St. James, éd., *Empathy and the Practice of Medicine. Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven/London, Yale University Press, (1993): 160-173.
- Hammes, Bernard J., « Should HECs Conduct Retrospective Review of Cases from Their Institution for Educational Purposes? Yes », *HEC Forum* 11(3) (1999): 256-257
- Häyry, Heta, « Should the decisions of ethics committees be based on community values? », *Medicine, Health Care and Philosophy* 1 (1998): 57-60.
- Heicser, Bernard J., Meltzer, David et Siegler, Mark, « The Effect of Clinical Medical Ethics Consultation on Healthcare Costs », *The Journal of Clinical Ethics* 11(1) (2000): 31-8.
- Heitman, Elizabeth et Virginia Gremillion, « Ethics Committees under Texas Law: Effects of the Texas advance directives act », *HEC Forum* 13(3) (2001): 82-104.
- Helsham, Samantha, «The Profane and the Insane: An inquiry into the psychopathology of serial murder», *Alternative Law Journal* 26(6) (December 2001): 269-273.
- Hendrick, Judith, « Legal Aspects of Clinical Ethics Committees », *Journal of Medical Ethics* 27(suppl. 1) (2001): i50-i53
- Heubel, Friedrich, « Natural Resources for Morality », *The Journal of Clinical Ethics* (1991): 92-95.
- Heubel, Frierich, « Ethics Committees and Their Framework. Commentary on "Suffering as a Consideration in Ethical Decision Making" », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1(2) (1992): 143-146.
- Hoffman, Martin L., «Is Altruism Part of Human Nature?», *Journal of Personality and Social Psychology* 40(1) (1981): 121-137.
- Hoffman, Martin L., «The Contribution of Empathy to Justice and Moral Judgment», In Alvin I. Goldman, éd., *Readings in Philosophy and Cognitive Science*, Cambridge, MA, MIT Press (1993): 647-680.
- Hoffman, Martin L., « Is Altruism Part of Human Nature? », *Journal of Personality and Social Psychology* 40(1) (1981): 121-137.

- Hoffman, Martin L., « The Contribution of Empathy to Justice and Moral Judgment », dans Alvin I. Goldman, éd., *Readings in Philosophy and Cognitive Science*, Cambridge, MA, MIT Press (1993): 647-80.
- Hogan, Robert, « Development of an Empathy Scale », *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 33(3) (1969): 307-16.
- Hogan, Robert, « Development of an Empathy Scale », *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 33(3) (1969): 307-16.
- Hope, Tony, « Empirical medical Ethics », *Journal of Medical Ethics* 25 (1999): 219-20.
- Howe, Edmund G., « Doing Ethics Consultations Better », *The Journal of Clinical Ethics* 11(3) (2000): 195-205.
- Howe, Edmund G., « The Three Deadly Sins of Ethics Consultation », *Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 99-108.
- Howe, Edmund, « Implementing Feminist Perspectives in Clinical Care », *The Journal of Clinical Ethics* 7(1) (1996): 2-12.
- Hume, David, *A Treatise of Human Nature*, Oxford, Clarendon Press, (1975).
- Hurst, Samia A., Hull, Sara Chandros, Du Val, Gordon et Danis, Marion, « How Physicians Face Ethical Difficulties: A Qualitative Analysis », sous révision, (2003) 29 p.
- Jobin, Guy, « Les approches narratives en éthique clinique : Typologie et fondement critique », *Ethica* 14(1) (2002): 9-36.
- Johnson, Mark L., « How Moral Psychology Changes Moral Theory », in Larry May, Marilyn Friedman et Andy Clark, *Mind and Morals : Essays on Ethics and Cognitive Science*, Cambridge, MA, Bradford Book-MIT Press, (1996): 45-68.
- Jonsen, A.R., « Casuistry as Methodology in Clinical Ethics », *Theoretical Medicine* 12 (1991): 295-307.
- Jonsen, A.R., Siegler, M et Winslade, WJ, *Clinical Ethics : A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, 4^e édition, New York, McGraw-Hill (1998).
- Jonsen, Albert R., « Case Analysis in Clinical Ethics », *The Journal of Clinical Ethics* 1(1) (1990): 63-65.
- Jonsen, Albert R., « Casuistry : An Alternative or Complement to Principles? », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(3) (1995): 237-51.
- Jurchak, Martha, « Report of a Study to Examine the Process of Ethics Case Consultation », *Journal of Clinical Ethics* 11(1) (2000): 49-55.
- Kaas, Leon R., « The Troubled Dream of Nature as a Moral Guide », *Hastings Center Report*, (Novembre-décembre 1996): 22-24.
- Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction de Victor Delbos, Paris, Delagrave, (1994).
- Kass, Leon R., « The Troubled Dream of Nature as a Moral Guide », *Hastings Center Report* 26(6) (1996): 22-24.

- Keay, Timothy J., « Ethics Committees and Family Ghosts: Case Studies », *Journal of Clinical Ethics* 5(1) (1994): 19-22.
- Keffer, M. Jan, « Why nursing ethics committees ? », *HEC Forum* 9(1) (1997): 50-4.
- Kirsch, Marc, « Introduction », in Jean-Pierre Changeux (sous la dir. de), *Fondements naturels de l'éthique*, Paris, Odile Jacob, (1993) : 11-29.
- Kushner, Thomasine, Belliotti, Raymond A. et Buckner, Donald, « Toward a Methodology for Moral Decision Making in Medicine », *Theoretical Medicine* 12, 1991: 281-93
- Kushner, Thomasine, Belliotti, Raymond A. et Buckner, Donald, « Toward a Methodology for Moral Decision Making in Medicine », *Theoretical Medicine* 12 (1991): 281-93
- La Puma, John et Schiedermayer, David L., « Must the Ethics Consultant See the Patient? », *The Journal of Clinical Ethics* 1(1) (1990): 56-9.
- Lajeunesse, Yvette et Sosoé, Lukas K., *Bioéthique et culture démocratique*, Montréal, Harmattan (1996).
- Lancaster R. « Snapshots of five clinical ethics committees in the UK », *Journal of Medical Ethics* 27 Suppl 1 (2001): i9-17.
- Landau, Richard L., « ...And the Least of These Is Empathy », dans Howard M. Spiro, Mary G. McCrea Curnen, Enid Peschel et Deborah St. James, éd., *Empathy and the Practice of Medicine. Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven/London, Yale University Press (1993): 103-9.
- Landry, Réjean, « L'analyse de contenu », dans Benoît Gauthier, sous la dir. de, *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données*, 3^e édition, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université du Québec (1997): 329-56.
- Laperrière, Anne, « L'observation directe », dans Benoît Gauthier, dir., *Recherche social : De la problématique à la collecte des données*, 3^e édition, Presses de l'Université du Québec, Sainte-Foy, Québec (1997b): 241-62.
- Laperrière, Anne, « La théorisation ancrée (*grounded theory*): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées », dans Jean Poupart, Jean-Pierre Deslauriers, Lionel-Henri Groulx, Anne Laperrière, Robert Maye et Alvavo Pirès, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Québec, Gaëtant Morin Éditeur (1997): 309-40.
- Larouche, Jean-Marc et Flaherty, Tim, « The Nurse as Moral Agent », Hubert Doucet, Jean-Marc Larouche et Kenneth R. Melchin, *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001a): 35-56.
- Larouche, Jean-Marc et Flaherty, Tim, « The Physician as Moral Agent », Hubert Doucet, Jean-Marc Larouche et Kenneth R. Melchin, *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001b): 57-76.
- Larouche, Jean-Marc et Flaherty, Tim, « The Social Worker as Moral Agent », Hubert Doucet, Jean-Marc Larouche et Kenneth R. Melchin, *Ethical Deliberation in*

- Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001c): 77-87.
- Leclerc, Bruno et Parizeau, Marie-Hélène, « Les comités d'éthique clinique dans l'organisation hospitalière », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995): 89-114.
- Leeman CP, Fletcher JC, Spencer EM, Fry-Revere S., « Quality control for hospitals' clinical ethics services: proposed standards », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6(3) (1997): 257-68.
- Lewthwaite, Barbara et Erickson-Nesmith, Sharon, « Needs Assessment for Healthcare Ethics Education », *HEC Forum* 10(1) (1998): 86- 101
- Liaschenko, Joan et Peter, Elizabeth, « The voice of home care workers in clinical ethics », *HEC Forum* 14(3) (2002): 217-23.
- Lo, Bernard, « Answers and Questions About Ethics Consultations », *JAMA* 290(9) (2003): 1208-10.
- Loeben, Greg S., « Networking healthcare ethics committees: Benefits and obstacles », *HEC Forum* 11(3) (1999): 226-32.
- Loewy, Erich H., « An Inquiry into Ethics Committee's Understanding: How does One Educate the Educators? », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2 (1993): 551-5.
- Loewy, Erich H., « Compassion, Reason, and Moral Judgment », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4(4) (1995): 466-75.
- Loewy, Erich H., « Consultants and Committees: A Cooperative and Mutually Educational Enterprise », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 3(3) (1994): 478-482.
- Loewy, Erich H., « The Role of Suffering and Community in Clinical Ethics », *The Journal of Clinical Ethics* 2(2) (1991): 83-9.
- Loewy, Erich T., « Suffering as a Consideration in Ethical Decision Making », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1(2) (Spring 1992): 135-42.
- Lustig, B. Andrew, « Concepts and Methods in Recent Bioethics: Critical responses », *Journal of Medicine and Philosophy* 23(5) (1998): 445-55.
- MacKlin, Ruth, « Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy », *BMJ*, Vol 327 (2003): 1419-20.
- MacLean, P.D., « The Brain in Relation to Empathy and Medical Education », *J Nerv Ment Dis* (144(5) (May 1967): 374-82.
- Macoud, Mylène et Mayer, Robert, « L'observation en situation et la recherche qualitative », dans Jean Poupart, Jean-Pierre Deslauriers, Lionel-Henri Groulx, Anne Laperrière, Robert Maye et Alvavo Pirès, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville Québec, Gaëtant Morin Éditeur (1997): 211-49.
- Mahowald, Mary B., « So Many Ways to Think. An overview of Approaches to Ethical Issues in Geriatrics », *Clinics in Geriatric Medicine* 10(3) (1994): 403-17.

- Mainetti, José, « Towards comparative bioethics », *Medicine, Health Care and Philosophy* 1 (1998): 171-3.
- Malherbe, Jean-François, « Validité et limites du consensus en éthique clinique », *Laval théologiques et philosophiques* 50(3), (1994), 531-543.
- Malherbe, Jean-François, « Validité et limites du consensus en éthique clinique », *Laval théologiques et philosophiques* 50(3) (1994), 531-543.
- Marta, Jan, « Of Circles and Lines, Metaphors and Narratives: Toward a Systems Theory of Ethics Consultation », *Journal of Clinical Ethics* 6(2) (1995): 166-170.
- Martin, Darlene Aulds, « Nurses' Involvement in Ethical Decision-Making with Severely Ill Newborns », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 12 (1989): 463-73
- May, Larry, Marilyn Friedman et Andy Clark, « Introduction », in Larry May, Marilyn Friedman et Andy Clark, *Mind and Morals : Essays on Ethics and Cognitive Science*, Cambridge, MA, Bradford Book-MIT Press, (1996): 1-15.
- McGee, Glenn, « Pragmatic Method and Bioethics », dans Glen McGee, éd., *Pragmatic Bioethics*, Nashville et London, Vanderbilt University Press (1999):18-36.
- McGee, Glenn, « Therapeutic Clinical Ethics », *HEC Forum* 9(3) (1997): 276-9.
- McMillan, John, « Ethics and clinical ethics committee education », *HEC Forum* 14(1) (2002): 45-52
- McNeill, PM., « A critical analysis of Australasian clinical ethics committees and the functions they serve » *Bioethics* 15(5-6) (2001):443-60.
- Mehrabian, Albert et Epstein, Norman, « A measure of emotional empathy », *Journal of Personality* 40 (1972): 525-43.
- Meijburg, H H van der Kloot et Meulen, R H ter, « Developing standards for institutional ethics committees : lessons from the Netherlands », *Journal of Medical Ethics* 27 suppl I (2001): i36-i40.
- Melchin, Kenneth R., « The Cognitional Theory of Bernard Lonergan and the Structure of Ethical Deliberation », dans Hubert Doucet, Jean-Marc Larouche et Kenneth R. Melchin, *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001): 113-28.
- Melley, Christopher, « Clinical ethics consultation in Germany: A philosopher's prognosis », *HEC Forum* 13(3) (2001): 306-313
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec (1998).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Rapport d'enquête concernant les activités des comités d'éthique clinique et des comités d'éthique de la recherche au Québec*, Direction des communications, www.msss.gouv.qc.ca (1999).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Répertoire des comités d'éthique du réseau québécois de la santé et des services sociaux*, Direction des

- communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec (2001).
- Mino JC., « Hospital ethics committees in Paris », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 9(3) (2000): 424-8.
- Mino, Jean-Christophe et Weill, Caroline, *Les comités hospitaliers d'éthique clinique sont-ils des lieux de production de nouvelles normes de pratique ? Étude sur le champ institutionnel hospitalier de l'éthique clinique en Amérique du Nord et en France*, Rapport final, Convention MIRE n° 28/96 (1999).
- Mitchell, Suzanne M. et Swartz, Martha S., « Is There a Place for Lawyers on Ethics Committees? A View from the Inside », *Hastings Center Report* (1990): 32-3.
- Moldow, Gay, « Rejuvenating the Minnesota Network of Healthcare Ethics Committees », *HEC Forum* (2002) 14(3): 265-70.
- Moll, J., de Oliveira-Souza, R., Eslinger, P.J., Bramati, I.E., Mourao-Miranda, J., Andreiuolo, P.A. et Pessoa, L., « The neural correlates of moral sensitivity: a functional magnetic resonance imaging investigation of basic moral »
- Monette, Peter, « Value Conflicts in Health Care Teams », Hubert Doucet, Jean-Marc Larouche et Kenneth R. Melchin, *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press (2001): 129-62.
- Montesquieu, *De l'esprit des lois*, tome 1, Paris, Garnier-Flammarion (1979).
- Moore, G.E., *Principia Ethica*, Cambridge, Cambridge University Press, (1971).
- Moreno, Jonathan D., « Ethics Consultation as Moral Engagement », *Bioethics* 5(1): (1991): 44-56.
- Moreno, Jonathan D., Rasinski Gregory, Dorothy et Shenk, Ian M., « What Means This Consensus? Ethics Committees and Philosophic Tradition; Consensus--Real or Imaginary; Consensus--The Measure of Ethical Permissibility: A Response to Jonathan Moreno (article and two commentaries) », *Journal of Clinical Ethics* 1(1): (1990): 38-45.
- Moreno, Jonathan, « Bioethics Is a Naturalism », dans Glenn McGee, éd., *Pragmatic Bioethics*, Nashville et London, Vanderbilt University Press (1999): 5-17.
- Moss, Alvin H., « The Application of the Task Force Report in Rural and Frontier Settings », *The Journal of Clinical Ethics* 10(1) (1999): 42-7.
- Myser C, Donehower P, Frank C. « Making the most of disequilibrium: bridging the gap between clinical and organizational ethics in a newly merged healthcare organization », *Journal of Clinical Ethics* 10(3) (1999):194-201.
- Nelson W.A., Wlody G.S., « The evolving role of ethics advisory committees in VHA », *HEC Forum* 9(2) (1997):129-46.
- Nelson, James Lindemann, « Reasons and Feelings, Duty and Dementia », *The Journal of Clinical Ethics* (1998): 58-65.
- Norton, Bryan G., « Moral Naturalism and Adaptive Management », *Hastings Center Report*, Novembre-décembre, (1996) : 24-26.
- Norton, Bryan G., « Moral Naturalism and Adaptive Management », *Hastings Center Report* (1996): 24-26.

- Nussbaum, M., « Les émotions comme jugements de valeur », in P. Paperman et R. Ogien, éd., *La couleur des pensées, Raisons pratiques* 6 (1995): 19-32.
- Oguz, N. Yasemin, Atbasoglu, Cem, Öxtürk, Orhan et Ozguven, Halise Devrimci, « An ethics committee in Turkey : Physician Sexual Misconduct », *HEC Forum* 14(3) (2002): 279-82.
- Orr, Robert D. et deLeon, Dennis, M., « The Role of the Clinical Ethicist in Conflict Resolution », *The Journal of clinical Ethics* 11(1) (2000): 21-4.
- Orr, Robert D. et Perkin, Ronald M., « Clinical Ethics Consultations with Children », *The Journal of Clinical Ethics* 5(4) (1994): 323-8.
- Parizeau, Marie-Hélène, « Bioéthique : Questions de méthode », *Journal international de bioéthique* 11(3-4-5) (2000): 69-79.
- Parizeau, Marie-Hélène, « Compétence éthique, expertise éthique et modèles de comités d'éthique clinique », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995a): 139-66.
- Parizeau, Marie-Hélène, « Quel avenir pour les comités d'éthique? », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995c): 222-33.
- Parizeau, Marie-Hélène, « Un portrait des comités d'éthique au Québec », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995d): 58-88.
- Parizeau, Marie-Hélène, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995b).
- Partiot, Arnaud, Grafman, Jordan, Sadato, Norihiro, Wachs, Judith et Hallett, Mark, « Brain activation during the generation of non-emotional and emotional plans », *NeuroReport* 6 (1995): 1269-72.
- Patenaude, Johanne et Bégin, Luc, « Raisonnement moral et argumentation », dans Marie-Hélène Parizeau, sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995):115-27.
- Peile, Ed, « Supporting Primary Care with Ethics Advice and Education [editorial] », *British Medical Journal* 323(7303) (2001): 3-4
- Pellegrino, E.D., « Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(3) (1995): 253-77.
- Pellegrino, Edmund D., « The Internal Morality of Clinical Medicine: A Paradigm for the Ethics of the Helping and Healing Professions », *Journal of Medicine and Philosophy* 26(6) (2001): 559-79.
- Pellegrino, Edmund D., « Clinical Ethics Consultations: Some Reflections on the Report of the SHHC-SBC », *The Journal of Clinical Ethics* 19(1) (1999): 5-12.

- Pentz R.D. « Expanding into organizational ethics: the experience of one clinical ethics Committee », *HEC Forum* 10(2) (1998): 213-21.
- Pentz R.D. « Beyond case consultation: an expanded model for organizational ethics », *Journal of Clinical Ethics* 10(1) (1999): 34-41.
- Phillips, Donald F., « New Report Rejects Accrediting of Those Who Provide Ethics Consultation Services [news] », *JAMA* 281(21) (1999): 1976.
- Pinkus, Rosa Lynn B., « The Consortium Ethics Program: Continuing Ethics Education for Community Healthcare Professionals », *HEC Forum* 11(3) (1999): 233-246.
- Pirès, Alvavo, « De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie general e pour les sciences sociales », dans Jean Poupart, Jean-Pierre Deslauriers, Lionel-Henri Groulx, Anne Laperrière, Robert Maye et Alvavo Pirès, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Québec, Gaëtant Morin Éditeur (1997a): 3-54.
- Pirès, Alvavo, « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », dans Jean Poupart, Jean-Pierre Deslauriers, Lionel-Henri Groulx, Anne Laperrière, Robert Maye et Alvavo Pirès, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Québec, Gaëtant Morin « Éditeur (1997b): 113-69.
- Potter, Robert Lyman, « On Our Way to Integrated Bioethics: Clinical/Organizational/Communal », *The Journal of Clinical Ethics* 10(3) (1999): 171-7.
- Potter, Van Rensselaer. "Bioethics for Whom?", *Annals of the New York Academy of Sciences*, 196, 1972, 200-5.
- Potter, Van Rensselaer, « Bioethics for Whom? », *Annals of the New York Academy of Sciences* 196 (1972): 200-5.
- Potter, Van Rensselaer, "Aldo Leopold's Lan Ethic Revisited: Two Kinds of Bioethics", *Perspectives in Biology and Medicine* 30(2) (Winter 1987): 157-69.
- Potter, Van Rensselaer, « Bioethics The Science of Survival », *Perspectives in Biology and Medecine* 14, (1970): 127-153.
- Potter, Van Rensselaer, « Bioethics The Science of Survival », *Perspectives in Biology and Medicine* 14 (1970): 127-153
- Potter, Van Rensselaer, *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall, 1971.
- Potter, Van Rensselaer, *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall, 1971.
- Poupart, Jean, « L'entretien de type qualitative: considerations épistémologiques, théoriques et méthodologiques », dans Jean Poupart, Jean-Pierre Deslauriers, Lionel-Henri Groulx, Anne Laperrière, Robert Maye et Alvavo Pirès, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Québec, Gaëtant Morin Éditeur (1997): 173-209.
- Provincial Health Ethics Network (PHEN), Alberta, Canada, <http://www.phen.ab.ca>, date d'accès : le 27 mars 2004.

- Racine, Éric, « Comment les membres de comités d'éthique clinique conçoivent-ils l'éthique clinique ? » (en préparation 2004a)
- Racine, Éric, « Comment les membres de comités d'éthique clinique conçoivent leur rôle et celui des comités d'éthique clinique? Une étude qualitative de comités d'éthique clinique québécois » (en préparation 2004b)
- Racine, Éric, « Jeter des ponts entre les sciences humaines et les sciences de la vie... perspectives interdisciplinaires sur les émotions et l'empathie en éthique clinique » (en cours d'évaluation), *Ethica* 16(1) (2004c).
- Racine, Éric, « Principes éthiques, empathie et émotions : Une étude qualitative et multi-du processus d'analyse de cas » (en préparation 2004d)
- Racine, Éric, « Que peut-on apprendre d'un stage en éthique clinique? Analyse d'une expérience internationale » (sous révision *Ethica Clinica*) (2004e)
- Racine, Éric, « Quel naturalisme pour la bioéthique? Proposition d'une épistémologie naturaliste *modérée* » (sous révision *Dialogue*) (2004f).
- Racine, Éric, « Thérapie ou amélioration? Éthique des neurotechnologies et philosophie des neurosciences », *Ethica* 14(1) (2002): 69-100.
- Racine, Éric, « Une étude qualitative et multi-site du processus d'analyse de cas dans des comités d'éthique clinique québécois » (2004g)
- Railton, Peter, « Moral Realism », *The Philosophical Review* 95, (avril 1986): 163-207.
- Reiter-Theil, Stella, « Balancing the perspectives. The patient's role in clinical ethics consultation », *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (2003): 247-54.
- Reiter-Theil, Stella, « Freiburg Approach to Ethics Consultation: Process, Outcome and Competencies », *Journal of Medical Ethics* 27(suppl. 1) (2001): i21-i23.
- Reiter-Theil, Stella, « Ethics consultation in Germany: The present situation », *HEC Forum* 13(3) (2001): 265-280.
- Rhodes, Rosamond, « Love Thy Patient: Justice, Caring, and the Doctor-Patient Relationship », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4 (1995): 434-47.
- Richter, Gerd, « Ethics consultation at the university medical center – Marburg », *HEC Forum* 13(3) (2001): 294-305.
- Rijeka, Ivan Šegota, « Van Rensselaer Potter II: "Father" of Bioethics », *Synthesis Philosophica*, 1-2 (1999): 169-80.
- Rijeka, Ivan Šegota, Van Rensselaer Potter II: "Father" of Bioethics", *Synthesis Philosophica*, 1-2, 1999, 169-80.
- Roberts, R.C., « What an Emotion Is: A Sketch », *The Philosophical Review* 97 (1988): 183-209.
- Robertson, David W., « Ethical theory, ethnography, and differences between doctors and nurses in approaches to patient care », *Journal of medical ethics* 22 (1996): 292-9.
- Robles, Pablo Hernando, « Evaluation of healthcare ethics committees: The experience of an HEC in Spain », *HEC Forum* 11(3) (1999): 263-76.
- Ross, Judith Wilson, « Changing the HEC Mission », *HEC Forum* 12(1) (2000): 4-7.

- Ross, Judith Wilson, « The Task Force Report: Comprehensible Forest or Unknown Beetles? », *The Journal of Clinical Ethics* 10(1) (1999): 26-33.
- Rousseau, Jean-Jaques, *Du contrat social*, Paris, Flammarion, (1992).
- Roy, David J., « L'éthique clinique : concept et méthode », dans *Archives de l'éthique clinique : Au chevet du malade : Analyse de cas à travers les spécialités médicales*, Centre de bioéthique, IRCM (1994): 17-37.
- Roy, David J., John R. Williams, Dickens, Bernard M. et Beaudoin, Jean-Louis, *La Bioéthique : ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Québec, Éditions du Renouveau Pédagogique (1995).
- Rubin, Susan et Zoloth-Dorfman, Laurie, « First-Person Plural: Community and Method in Ethics Consultation [editorial] » *Journal of clinical Ethics* 5(1) (1994): 49-54.
- Rubin, Susan et Zoloth-Dorfman, Laurie, « She Said/He Said: Ethics Consultation and the Gendered Discourse », *The Journal of Clinical Ethics* 7(4) (1996): 321-32.
- Rudd PT. « The Clinical Ethics Committee at the Royal United Hospital--Bath, England », *HEC Forum* 14(1) (2002): 37-44.
- Rudin, Edward, « A Critique from the Siding [Response to "Paradigms for Clinical Ethics Consultation Practice" » by Mark D. Fox, Glenn McGee, and Arthur L. Caplan (CQ Vol 7 No 3)], *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8(3) (1999): 351-357.
- Rueping, Janis et Dugan, Daniel O., « A next-generation ethics programs in progress: Lessons from experience », *HEC Forum* 12(1) (2000): 49-56.
- Saint-Arnaud, Jocelyne, « L'approche bioéthique par principes : fondements et critiques », *Journal international de bioéthique* 11(3-4-5) (2000):55-67.
- Savard, Nathalie, « Le consensus : clarifications apportées par la psychologie sociale », sous la dir. de, *Hôpital & Éthique : Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Saint-Nicolas, Québec, Les Presses de l'Université Laval (1995): 190-9.
- Savoie-Zajc, « L'entrevue semi-dirigée », dans Benoît Gauthier, sous la dir. de, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, 3^e édition, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université du Québec (1997): 263-85.
- Schaffner, Janet L. et Nelson, Robert M., « What Are Healthcare Ethics Committees in Wisconsin Doing? », *HEC Forum* 11(3) (1999): 247-53.
- Scheirton, Linda S., « Measuring Hospital Ethics Committee Success », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2 (1993): 495-504.
- Schenkenberg, Tom, « Salt Lake City VA Medical Center's First 150 Ethics Committee Case Consultations: What We Have Learned (So Far) », *HEC Forum* 9(2) (1997): 147-58.
- Schick, Ida Critelli et Moore, Fache Sally, « Ethics Committees Identity Four Key Factors for Success », *HEC Forum* 10(1) (1998): 75-85.
- Schiedermyer, David et La Puma, John, « The Ethics Consultant and Ethics Committees, and Their Acronyms: IRBs, HECs, RM, QA, UM, PROs, IPCs, and HREAPs », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2 (1993): 469-75

- Schmidt, Kurt W., « Models of ethical consultation: The Frankfurt model », *HEC Forum* 13(3) (2001): 281-293.
- Schneiderman, Lawrence, Gilmer, Todd, Teetzel, Holly, Dugan, Daniel O., Blustein, Jeffrey, Cranford, Ronald, Briggs, Kathleen, Komtsu, Glen I., Goodman-Crews, Paula, Cohn, Felicia et Young, Emlé W., « Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting », *JAMA* 290(9) (2003): 1166-72.
- Scofield, Giles R., « Ethics Consultation: The Least Dangerous Profession? », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2 (1993): 417-48.
- Šegota, Ivan, « The first Bioethics Committees in Croatia », *HEC Forum* 11(3) (1999): 258-62.
- Self DJ, Skeel J., « The moral reasoning of HEC members », *HEC Forum*, 10(1) (1998): 43-54.
- Self, Donnie J. et Skeel, Joy D., « Facilitating Healthcare Ethics Research: Assessment from a Single Interview », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1(4) (1992): 371-6.
- Self, Donnie J. et Skeel, Joy D., « A Study of the Foundations of Ethical Decision Making of Clinical Medical Ethicists », *Theoretical Medicine* 12 (1991): 117-27.
- Self, Donnie J., Gopalakrishnan, Geetha, Kiser, William R. et Olivarez, Margie, « The Relationship of Empathy to Moral Reasoning in First-Year Medical Students », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4(4) (1995): 448-53.
- Shapiro R.S., Klein J.P., Tym K.A., « Wisconsin healthcare ethics committees », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6(3) (1997): 288-92.
- Shapiro, Robyn S., « Should HECs Conduct Retrospective Review of Cases from Their Institution for Educational Purposes? No », *HEC Forum* 11(3) (1999): 254-255
- Sherwin, Susan, « Foundations, Frameworks, Lenses: The Role of Theories in Bioethics », *Bioethics* 13(3/4) (1992): 198-205.
- Siegler M., « Ethics committees: decisions by bureaucracy », *Hastings Center Report* 16(3) (1986): 22-4.
- Siegler, Marck, Pellegrino, D. et Singer, Peter A., « Clinical Medical Ethics », *The Journal of Clinical Ethics* 1(1) 1990): 5-8.
- Sifert, Patricia, « The perioperative nurse as moral agent », *HEC Forum* 9(1) (1997): 39-46
- Silverman, Henry, « The Role of Emotions in Decisional Competence, Standards of Competency, and Altruistic Acts », *The Journal of Clinical Ethics* 8(2) (1997): 171-5
- Simon, Alfred, « A Report from a Catholic Hospital – Neu-Mariahilf, Göttingen », *HEC Forum* 13(3) (2001a): 232-41.
- Simon, Alfred, « Establishing Clinical [Healthcare] Ethics Committees in Germany [letter] », *HEC Forum* 10(3-4) (1998): 359-360.
- Simon, Alfred, « Ethics Committees in Germany: An Empirical Survey of Christian Hospitals », *HEC Forum* 13(3) (2001b): 225-31.

- Simpson, Kenneth H., « The Development of a Clinical Ethics Consultation Service in a Community Hospital », *The Journal of Clinical Ethics* 3(2) (Summer 1992): 124-37.
- Singer, Peter A., Pellegrino, Edmund D. et Siegler, Mark, « Ethics Committees and Consultants », *Journal of Clinical Ethics* 1(4) (1990): 263-267.
- Singer, Peter A., Siegler, Mark et Pellegrino, Edmund D., « Research in Clinical Ethics », *The Journal of Clinical Ethics* 1(2) (1990): 95-8.
- Singler, Peter A., Pellegrino, Edmund D. et Siegler, Mark, « Clinical Ethics revisited », *BMC Medical Ethics* 2(1) (2001): 8 p.
- Slowther, Anne et Hope, Tony, « Resource allocation decisions in U.K. Healthcare: Do ethics committees have a role ? », *HEC Forum* 14(1) (2002): 64-72.
- Slowther, Anne et McMillan, John, « The Development of Healthcare (Clinical) Ethics Committees in the UK », *HEC Forum* 14(1) (2002): 1-3.
- Slowther, Anne, « Clinical ethics committees: They can change clinical practice but need evaluation », *BMJ* 321 (2000): 649-50.
- Slowther, Anne, Bunch, Chris, Woolnough, Brian et Hope, Tony, « Clinical Ethics Support Services in the UK: An Investigation of the Current Provision of Ethics Support to Health Professionals in the UK », *Journal of Medical Ethics* 27(suppl. 1) (2001): i2-i8
- Slowther, Anne, Hill, Donald et McMillan, John, « Clinical ethics committees: opportunity or threat? [U.K.] », *HEC (Healthcare Ethics Committee) Forum* 14(1) (2002): 4-12
- Slowther, Anne, Hope, Tony et Ashcroft, Richard, « Clinical Ethics Committees: A Worldwide Development [editorial] », *Journal of Medical Ethics* 27(suppl. 1) (2001): i1
- Solomon, Robert C., « Emotions and Choice », réimp. in A.O. Rorty, éd., *Explaining Emotions*, Berkeley, University of California Press, 1980, 251-281 [1973].
- Spencer, Edward M., « Virginia Bioethics Network », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 3 (1994): 483-5.
- Spencer, Edward, « Physician's conscience and HECs: Friends or Foes? », *HEC Forum* 10(1) (1998): 34-42.
- Spielman, Bethany, « Invoking the Law in Ethics Consultation », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2(4) (1993): 457-467.
- Spike, Jeffrey et Greenlaw, Jane, « Ethics Consultation: High Ideals or Unrealistic Expectations », *Annals of Internal Medicine* 133(1) (2000): 55-7.
- Spiro, Howard M., « Empathy: An Introduction », in Howard M. Spiro, Mary G. McCrea Curnen, Enid Peschel, et Deborah St. James, eds., *Empathy and the Practice of Medicine. Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven/London, Yale University Press (1993b): 1-6.
- Spiro, Howard M., « What Is Empathy and Can It Be Taught », in Howard M. Spiro, Mary G. McCrea Curnen, Enid Peschel, et Deborah St. James, eds., *Empathy and the Practice of Medicine. Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven/London, Yale University Press (1993b): 7-14.

- Spiro, Howard M., McCrea Curnen, Mary G., Peschel, Enid et St. James, Deborah, éd., *Empathy and the Practice of Medicine. Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven/London, Yale University Press (1993a).
- Steinkamp, Norbert et Gordijn, Bert, « Editor's Introduction: HECs in Germany: Clinical ethics consultation in development », *HEC Forum* 13(3) (2001): 215-24.
- Steinkamp, Norbert et Gordijn, Bert, « Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods », *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (2003): 235-46.
- Steinkamp, Norbert L, « Editorial: European debates on ethical case deliberation », *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (2003): 225-6.
- Strong, Carson, « Specified Principlism: What is it, and Does it Really Resolve Cases Better than Casuistry? », *Journal of Medicine and Philosophy* 25(3) (2000): 323-41.
- Swenson, Michael D., « Ethics Case Review in Health Care Institutions », *Arch Intern Med* 152 (1992): 694-7.
- Swenson, Michael D., « Ethics Case Review in Health Care Institutions », *Arch Intern Med* 152 (April 1992): 694-7.
- Therrien, Jean-Marie, « Philosophie et bioéthique : le statut de l'embryon et les seuil », *Philosopher* 11, (1991) : 173-184.
- Thomasma, David C, et Kushner, Thomasine, « A Dialogue on Compassion and Supererogation in Medicine », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4 (1995): 415-25.
- Thomasma, David C., « Models of the Doctor-Patient Relationship and the Ethics Committee: Part One », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1 (1992): 11-31.
- Thomasma, David C., « Response to Erich Loewy », *The Journal of Clinical Ethics* (1991): 90-1.
- Thomasma, David C., « Why Philosophers Should Offer Ethics Consultations », *Theoretical Medicine* 12 (1991): 129-40.
- Thornton J.G., Lilford R.J., « Clinical ethics committee », *BMJ*. 311(7006) (1995):667-9.
- Tiemstra .JD., « Circular questioning by ethics committees: who's asking the doctors? », *Journal of Clinical Ethics* 6(2) (1995):163-5.
- Tollefsen, Christopher, « What Would John Dewey Do? The Promises and Perils of Pragmatic Bioethics », *Journal of Medicine and Philosophy* 25(1) (2000): 77-106.
- Tong, Rosemarie, « An Introduction to Feminist Approaches to Bioethics: Unity in Diversity », *The Journal of Clinical Ethics* 7(1) (1996): 13-9.
- Tostain, Manuel, *Psychologie, morale et culture: L'évolution de la morale de l'enfance à l'âge adulte*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble (1999).
- Toulmin, Stephen, « How Medicine Saved the Life of Ethics », *Perspectives in Biology and Medicine* 25(4) (1982): 736-750.

- Tripp, Glenn et McCotter, Patricia I., « Ethics committee consultation : A case », *HEC Forum* 9(4) (1997): 389-92.
- Tulsky, James A. et Fox, Ellen, « Evaluating Ethics Consultation: Framing the Questions », *The Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 109-15.
- Tulsky, James A. et Stocking, Carol B., « Obstacles and Opportunities in the Design of Ethics Consultation Evaluation », *Journal of Clinical Ethics* 7(2) (1996): 139-145.
- Tweeddale M.G., « Teaching old dogs new tricks-a personal perspective on a decade of efforts by a clinical ethics committee to promote awareness of medical ethics », *Journal of Medical Ethics* 27 Suppl 1 (2001): i41-3.
- Van Allen, Evelyn, Moldow, D. Gay et Cranford, Ronald, « Evaluating Ethics Committees », *Hastings Center Report* 19(5) (1989): 23-4
- Veatch, Robert M., « Resolving Conflicts Among Principles: Ranking, Balancing, and Specifying », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(3) (1995): 199-218.
- Veatch, Robert, « The Foundations of Bioethics », *Bioethics* 13(3/4) (1999): 206-17.
- Verweij, Marcel, Brom, Frans W.A. et Huibers, Alex, « Do's and Don't's for Ethics Committees: Practical Lessons Learned from the Netherlands », *HEC Forum* 12(4) (2000): 344-57.
- Viafora, Corrado, « Toward a methodology for the ethical analysis of clinical practice », *Medicine, Health Care and Philosophy* 2 (1999): 283-97.
- Vollman, Jochen, « Healthcare Ethics Committees in Germany: The Path Ahead », *HEC Forum* 13(3) (2001): 255-64.
- Voyer, Gilles, *Qu'est-ce que l'éthique clinique?* coll. Catalyses, Namur/Montréal, Atel/Fides (1996).
- Wachter, Maurice de, «Le point de départ d'une bioéthique interdisciplinaire», dans *La bioéthique*, cahiers de bioéthique 1, PUL, Québec, 1979 : 103-16.
- Waldron, Edward E., « Ethics Committees, Decision-Making Quality Assurance, and Conflict Resolution », *Journal of Clinical Ethics* 3(4) (1992): 290-291.
- Walker, Robert M., Miles, Steven H., Stocking, Carol B. et Siegler, Mark, « Physicians' and Nurses' Perceptions of Ethics Probels on General Medical Services» *Journal of General Internal Medicine* 6 (1991): 424-9.
- Walters, James W., « Approaches to Ethical Decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit », *AJDC* 142 (1988): 825-30.
- Welie, Jos V.M., « Sympathy as the Basis of Compassion », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4(4) (1995): 476-87.
- Wenger N.S., Golan O, Shalev C, Glick S., « Hospital ethics committees in Israel: structure, function and heterogeneity in the setting of statutory ethics committees», *Journal of medical ethics* 28(3) (2002):177-82.
- Wenger, N.S., « The HEC Model of the future builds on deficiencies of the past » *HEC Forum* 12(1) (2000): 33-8
- Wenger, N.S. « Commentary: Waiting for conflict before requesting an ethics consultation », *WJM* 175 (2001): 31.

- West, Mary Beth et Gibson, Joan McIver, « Facilitating Medical Ethics Case Review: What Ethics Committees Can Learn from Mediation and Facilitation Techniques », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1 (1992): 63-74.
- West, Mary Beth, « Mediation and Communication Techniques in Ethics Consultation », *The Journal of Clinical Ethics* 3(4) (1992): 291-2.
- White, Jocelyne C., Dunn, Patrick M. et Homer, Lou, « A Practical Instrument to Evaluate Ethics Consultations », *HEC Forum* 9(3) (1997): 228-46.
- Wikler, Daniel, « Institutional Agendas and Ethics Committees », *Hastings Center Report* 19(5) (1989): 21-3.
- Wispé, Lauren, « History of the concept of empathy », *Empathy and its development*, New York, Cambridge University Press (1987): 17-37.
- Wispé, Lauren, « The Distinction Between Sympathy and Empathy: To Call Forth a Concept, A Word Is Needed », *Journal of Personality and Social Psychology* 50(2) (1986): 314-21.
- Wispé, Lauren, « The Distinction Between Sympathy and Empathy: to Call Forth a Concept, A Word Is Needed », *Journal of Personality and Social Psychology* 50(2) (1986): 314-21.
- Wolf S.M., « Ethics committees in the courts », *Hastings Center Report* 16(3) (1986): 12-5.
- Young, Andrew, « Ethnography and bioethics: Boat repair at sea », *Medicine, Health Care and Philosophy* 5 (2002): 91-3.
- Youngner, Stuart J., « Commentary on 'Is Mr. Spock mentally competent?' », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 5(1) (Mar 1998): 89-92.

ANNEXE 1 : LETTRE D'INVITATION AUX CÉC

Le mardi 8 octobre 2002

- Adresse du CÉC

Objet : Demande d'information et recherche de comités d'accueil

Madame, Monsieur,

Par la présente, je souhaite inviter votre comité à participer à la réalisation de mon projet de recherche doctorale. Il s'agit d'une recherche dont l'objectif est de mieux comprendre l'analyse de cas éthiques et d'améliorer les outils théoriques et pratiques utilisés dans ce processus, un domaine de la bioéthique où je compte me spécialiser et m'investir dans les prochaines années.

Le projet est sous la direction de Monsieur Hubert Doucet des Programmes de bioéthique de l'Université de Montréal et de Monsieur Pierre Poirier du Département de philosophie de l'Université du Québec à Montréal; il est financé par le Fonds pour la Formation de Chercheurs et l'Aide à la Recherche (FCAR).

Votre comité pourrait participer aux demandes suivantes.

J'aimerais recevoir, si possible, les lignes directrices et les autres documents produits par votre comité.

Je suis à la recherche de comités d'éthique clinique où je pourrais assister à une analyse de cas entre les mois d'octobre et décembre 2002. Il s'agit de premières observations pour valider ma méthodologie de recherche. Les participants seraient aussi invités à me donner (sur une base volontaire) des commentaires sur un questionnaire que je suis en train de construire.

Je suis aussi à la recherche de lieux d'accueil, encore une fois pour observer le processus d'analyse de cas, mais pour la période d'avril 2003 à janvier 2004. Un questionnaire serait aussi remis aux participants pour recueillir leur perception sur le cas. Les données recueillies feraient alors partie de la recherche.

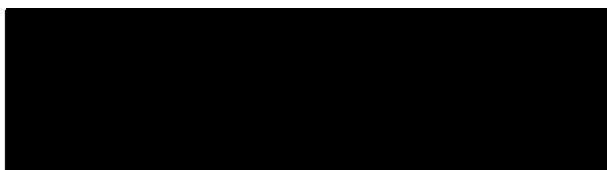
Je suis conscient que certaines de ces demandes soulèvent des enjeux de confidentialité. Ainsi, toutes les observations effectuées et les données recueillies seraient strictement confidentielles.

Pour toute question ou commentaire, veuillez me contacter.

Dans l'attente d'une réponse à cette demande, veuillez recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Monsieur Éric Racine

Candidat au Ph.D. Sciences humaines appliquées option bioéthique
Programmes de bioéthique
Université de Montréal



ANNEXE 2: PRÉSENTATION DU PROJET DE PH.D POUR LES MEMBRES DE CÉR

« ÉTUDE DE LA NATURE ET DU RÔLE DE L'EMPATHIE ÉMOTIONNELLE DANS LE PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE »

Éric Racine

Objet

Ce projet de thèse de doctorat vise de manière générale à mieux comprendre la psychologie morale des membres de comité d'éthique clinique à l'égard des cas d'éthique et du processus d'analyse de cas. Plus spécifiquement, il s'agit d'étudier la nature et le rôle de l'empathie émotionnelle dans ce processus dans les comités d'éthique clinique. Beaucoup de discussions ont lieu présentement sur les enjeux des analyses de cas ainsi que sur les façons de faire appropriées pour analyser les cas d'éthique. Diverses méthodes ont été proposées mettant l'accent sur différents éléments de la psychologie morale. Cette recherche vise à donner une perspective empirique sur la façon dont les membres de comités d'éthique clinique conçoivent ce processus et comment ils évaluent certains de ses aspects. Cela permettrait de combler un certain fossé entre la théorie et la pratique au sujet des analyses de cas et de mieux comprendre les enjeux qui sont soulevés par ce type d'activité.

Au niveau théorique, l'étude puise dans différentes disciplines pour enrichir le modèle social-intuitionniste du jugement moral de Jonathan Haidt (2001). Le cadre théorique et conceptuel est produit par une convergence interdisciplinaire dont se dégagent les deux principes suivants : (1) les émotions sont une source importante du jugement moral et (2) l'empathie, conçue avant tout comme une forme d'empathie émotionnelle, serait un processus important pour prendre en considération les émotions présentes chez le patient et chez les intervenants impliqués directement ou indirectement dans la problématique faisant l'objet de l'analyse de cas. L'étude présuppose que l'empathie émotionnelle devrait jouer un rôle important dans le processus d'analyse de cas et elle tente de vérifier les sous-hypothèses qui découlent de cette présupposition.

Les résultats escomptés pourraient permettre de mieux comprendre le processus d'analyse de cas et son opérationnalisation dans les comités d'éthique clinique, d'enrichir les méthodes d'analyse de cas et donner un éclairage davantage empirique sur celles-ci, d'améliorer la formation en éthique clinique et de mieux comprendre la psychologie morale des membres des CÉC surtout du point de vue de l'empathie émotionnelle. Les résultats pourraient donc être utiles pour les personnes oeuvrant dans le milieu de la santé et devant résoudre des problèmes ayant une composante éthique et humaine. Les résultats pourraient être intéressants pour l'enseignement de la bioéthique également.

Méthodologie

Du point de vue méthodologique, le projet est une recherche qualitative et quantitative qui portera sur environ 7 comités d'éthique clinique regroupant environ 80 membres de comités d'éthique retrouvés dans des contextes diversifiés au Québec. Les outils de recherche peuvent être situés en suivant le protocole de recherche qui comprend deux phases. Dans un premier temps, l'objectif est de prendre connaissance du comité et de mieux comprendre la psychologie morale de ses membres. À cet effet, les démarches prévues sont : (1) un entretien (avec prise de notes) avec un responsable du comité d'éthique clinique afin de mieux comprendre l'historique du comité et sa situation institutionnelle; (2) l'observation des activités du comité avec prise de notes pendant une période maximale de 8 mois à compter de l'approbation du projet; (3) la consultation (si possible) des archives du comité; (4) un entretien semi-dirigé (avec enregistrement sonore) avec les membres (acceptant de participer) du comité et (3) un petit questionnaire à l'intention des membres de comité comprenant une partie standardisé (*International Reactivity Index*) et une partie pour indiquer certains renseignements personnels (ce questionnaire permettra avec l'entretien de mieux comprendre la psychologie morale et la représentation de l'éthique des membres). Dans un deuxième temps, le protocole prévoit des démarches spécifiques advenant une analyse de cas dans le comité pendant la période couverte par le protocole. À cet effet, les démarches prévues sont : (1) l'enregistrement sonore d'une analyse de cas ayant lieu dans le comité d'éthique clinique et (2) un petit questionnaire à l'intention des membres du comité (suite à l'analyse de cas) qui permettra de mieux comprendre le processus de leur point de vue.

Analyse des données

Dans le langage des sciences humaines, l'analyse sera inductive et les catégories d'analyse du matériel (prises de notes, entretiens semi-dirigés et les 2 questionnaires) seront construites à partir de l'analyse des données qualitatives. Une première étape consistera à valider le concept même d'empathie émotionnelle à partir de matériel recueilli. L'objectif sera de dégager le sens et les indicateurs du concept à partir d'une première analyse inductive et qualitative des questionnaires, des entretiens et des analyses de cas. Une deuxième étape consistera à développer un guide de codage et une grille de codage correspondante qui indiqueront comment coder pour les différents indicateurs du concept d'empathie dans le matériel. Du même coup, une analyse qualitative des données sera faite dans la mesure où le chercheur sera amené à coder les données qualitatives des analyses de cas et des questionnaires conformément au guide de codage à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative (NVivo). Une troisième étape consistera à effectuer une analyse quantitative élémentaire pour caractériser l'échantillon (nombre de participants, réponses à certaines questions des questionnaires, etc.) Suivra ensuite, une analyse quantitative plus élaborée qui visera à examiner des relations entre certaines variables importantes du point de vue du cadre théorique et conceptuel et les données recueillies. Même si l'étude porte sur l'empathie, l'analyse des données sera effectuée dans une perspective globale et contextuelle qui sera tout aussi importante.

Suivi du projet

Le suivi du projet inclut des démarches auprès des comités pour les remercier et pour les informer des principales conclusions de la recherche. Des présentations dans le cadre de colloques spécialisés ainsi que la soumission d'articles à des revues scientifiques sont également prévues. Le chercheur pourrait offrir une présentation des résultats aux comité d'éthique clinique, ce qui permettrait un retour d'information pour les comités.

ANNEXE 3 : EXEMPLE¹⁴⁰ DE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

RECHERCHE SUR « LE PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS DANS LES COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE »

A. PRÉSENTATION DU PROJET

Titre de l'étude : Le titre général de l'étude est « Étude du processus d'analyse de cas dans les comités d'éthique clinique ». L'objet précis de l'étude ne peut pas être révélé présentement aux membres du comité d'éthique afin de ne pas biaiser les résultats de recherche. Le titre exact ainsi que l'objet précis seront révélés à la fin de l'étude.

But et objectif de la recherche :

Cette recherche vise à mieux comprendre la psychologie morale des membres de comité d'éthique clinique à l'égard des analyses de cas d'éthique. Il s'agit d'une recherche qualitative et quantitative qui portera sur environ 7 comités d'éthique clinique regroupant environ 80 membres de comités d'éthique retrouvés dans des contextes diversifiés au Québec. Beaucoup de discussions ont lieu présentement sur les enjeux des analyses de cas ainsi que sur les façons de faire appropriés pour analyser les cas d'éthique. Cette recherche vise à donner une perspective empirique sur la façon dont les membres de comités d'éthique clinique conçoivent ce processus et comment ils évaluent certains de ses aspects. Cela permettrait de combler un certain fossé entre la théorie et la pratique au sujet des analyse de cas et de mieux comprendre les enjeux qui sont soulevés par ce type d'activité.

Le chercheur

Éric Racine reçoit une bourse de doctorat du Fonds pour la formation de Chercheurs et l'Aide à la Recherche (FCAR) pour réaliser ce projet de recherche. Il est dirigé par Hubert Doucet et co-dirigé par Pierre Poirier pour cette recherche.

Chercheur responsable : Éric Racine
 Candidat au doctorat en sciences humaines appliquées
 Option bioéthique

¹⁴⁰ Une dizaine de versions du formulaire de consentement ont été produites afin de respecter les exigences de chacun des CÉR.

Université de Montréal

Directeur du Ph.D. : Hubert Doucet
Directeur des programmes de bioéthique
Université de Montréal

Co-directeur du Ph.D. Pierre Poirier
Professeur de philosophie
Université du Québec à Montréal

Modalités de participation à l'étude :

La participation au projet est présentée en suivant deux phases de la recherche. Dans un premier temps, l'objectif est de prendre connaissance du comité et de mieux comprendre la psychologie morale de ses membres. À cet effet, les démarches prévues sont : (1) un entretien (avec prise de notes) avec un responsable du comité d'éthique clinique afin de mieux comprendre l'historique du comité et la situation institutionnelle de ce dernier; (2) l'observation des activités du comité avec prise de notes pendant une période maximale de 8 mois à compter de l'approbation du protocole; (3) la consultation (si possible) des archives du comité; (4) un entretien semi-dirigé (avec enregistrement sonore) avec les membres (acceptant de participer à l'entretien) du comité et (3) un questionnaire à l'intention des membres de comité comprenant une partie standardisée et une partie pour recueillir certains renseignements personnels (ce questionnaire permettra avec l'entretien de mieux comprendre la psychologie morale et la représentation de l'éthique des membres). Dans un deuxième temps, le protocole prévoit des démarches spécifiques advenant une analyse de cas dans le comité pendant la période couverte par le protocole. À cet effet, les démarches prévues sont : (1) l'enregistrement sonore d'une analyse de cas ayant lieu dans le comité d'éthique clinique et (2) un petit questionnaire à l'intention des membres du comité (suite à l'analyse de cas) qui permettra de mieux comprendre le processus de leur point de vue.

Le participant à cette étude doit donc comprendre qu'il sera invité par le chercheur à un entretien d'une durée d'environ une heure (avec enregistrement sonore) et qu'il sera

également invité à compléter deux questionnaires demandant de 15 à 20 minutes chacun pour être complétés. De plus, le chercheur observera les activités du comité pendant une période (maximale) de 8 mois où il prendra des notes. Si une analyse de cas avait lieu pendant cette période, le chercheur prendrait un enregistrement sonore de cette activité.

Confidentialité :

Des données nominatives seront recueillies dans le cadre de ce projet de recherche. La confidentialité de ces données sera respectée. Seul le chercheur et une assistante auront accès aux données. Le chercheur s'engage à ne pas révéler le nom des participants, à ne pas révéler l'identité des comités d'éthique participants et à neutraliser tous les référents (par ex. : le nom de l'institution, le nom des personnes mentionnées lors des séances, etc.) permettant d'induire la participation d'une personne ou d'un comité. Les sujets doivent comprendre que l'information recueillie concerne un comité et tous ses membres. Ces derniers ont donc un rôle à jouer pour protéger l'identité des autres participants.

Les données seront conservées chez le chercheur dans un classeur sous clé. L'accès au dossier sera réservé au chercheur et à son assistante. Toutes les données de l'étude (correspondances, enregistrements sonores et transcriptions, questionnaires complétés) seront détruites une fois le projet de Ph.D. terminé, ou au plus tard le 1^{er} avril 2007.

Conditions de participation des sujets :

Seuls les membres d'un CÉC tel que défini par le comité lui-même ou bien des personnes interrogées par le CÉC ou prenant part au processus d'analyse de cas (par ex. : un médecin non membre qui viendrait témoigner au sujet d'un cas difficile) pourront faire partie de l'étude. Les comités d'éthique de la recherche sont exclus de cette recherche, mais des comités « mixtes » qui servent à la fois de CÉR et de CÉC peuvent cependant en faire partie.

Préjudices possibles :

Le bris de confidentialité qui révélerait des renseignements sur les participants constitue un préjudice possible de l'étude. Comme indiqué au paragraphe portant sur la confidentialité, des mesures seront prises pour réduire ce risque. En autant que nous le

sachions votre participation ne vous causera aucun préjudice. Cependant, il peut exister des risques dont nous ignorons l'existence pour le moment.

Bienfaits possibles :

Il n'existe aucun bienfait pour le participant à cette recherche.

Bienfaits possibles pour l'éthique clinique :

Cette recherche vise à contribuer aux connaissances sur le processus d'analyse de cas dans les comités d'éthique clinique. Elles pourraient donc comporter des bienfaits au niveau de l'éthique clinique et du fonctionnement des comités d'éthique clinique, entre autres, en permettant d'améliorer le processus d'analyse de cas.

Nouveaux renseignements :

De nouveaux renseignements seront fournis aux participants chaque fois que cela sera jugé utile pour décider s'ils veulent continuer ou non à prendre part au projet.

Règles régissant l'arrêt de l'étude :

L'étude sera arrêtée si le comité ou l'un de ses membres se retire de l'étude. Le projet se poursuivra si un membre met fin à son engagement dans le comité ou si un nouveau membre se joint au comité.

Publication : La confidentialité sera respectée lors des publications. Aucune information révélant votre identité ne sera diffusée ou publiée à moins que vous y ayez expressément consenti. Tout usage de matériel qualitatif (citation d'un participant) sera fait de manière à neutraliser les référents contextuels qui permettraient d'identifier le participant ou un comité.

Remboursement :

Il n'y a aucun remboursement et aucune compensation pour la participation à ce projet de recherche.

Participation volontaire :

La participation à ce projet de recherche doit être entièrement volontaire. Même si vous décidez maintenant de participer et changez d'avis par la suite, vous pourrez mettre un

terme à votre participation à la recherche n'importe quand. Aucune justification ne vous sera demandée. Étant donné la nature de la recherche qui porte sur un comité comprenant plusieurs membres, si un participant souhaite arrêter sa participation à l'étude, il peut le mentionner au chercheur (discrètement ou de vive voix) à tout moment afin que le chercheur puisse mettre fin à la cueillette de données.

La participation d'un membre de comité d'éthique peut se faire à plusieurs niveaux : (1) seulement se laisser observer dans le cadre des activités du comité; (2) accepter de répondre aux questionnaires et (3) accepter d'être invité à un entretien avec le chercheur.

L'item 1 n'implique pas le consentement aux items 2 et 3.

Recrutement et processus de consentement :

Les membres du comité d'éthique seront rencontrés lors d'une réunion ordinaire du comité d'éthique clinique suite à une prise de contact avec le responsable du comité d'éthique clinique. Le chercheur expliquera son projet et ses implications pour les participants. Les participants pourront ensuite poser des questions et discuter en l'absence du chercheur s'il le souhaitent étant donné que la recherche ne porte pas seulement sur des individus, mais sur une équipe. Le chercheur recueillera les formulaires de consentement signés suite à cet échange. Les participants auront aussi la possibilité de remettre le formulaire de consentement au début de leur prochaine réunion.

Les membres absents recevront une copie du formulaire de consentement et ils seront invités à contacter le chercheur pour de plus amples explications. Une rencontre avec ces membres sera prévue avant la réunion où débutera la cueillette de données, le consentement de tous les membres étant nécessaire avant de débiter l'observation.

Commercialisation et conflit d'intérêts :

Il n'y a pas de commercialisation des résultats de la recherche. Il n'y a pas de conflit d'intérêts dans le projet. Aucun profit ne découlera du projet de recherche.

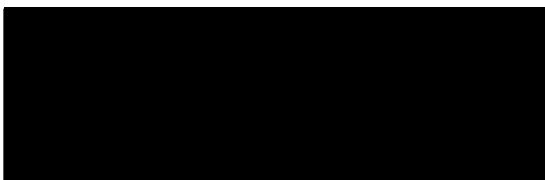
Droits des sujets de recherche :

En participant à ce projet de recherche, les sujets ne renoncent aucunement à leur droit.

Questions sur l'étude :

À tout moment, si vous avez des questions sur l'étude (avant, pendant ou après), veuillez communiquer, si possible de 9h00 à 17h00, avec :

Éric Racine



Si vous avez une plainte à porter contre le chercheur, vous pouvez contacter le directeur de recherche du chercheur :

Hubert Doucet
Directeur des Programmes de bioéthique
Faculté des études supérieures
Université de Montréal
C.P. 6128, succursale centre-ville
Montréal H3C 3J7

B. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Date d'approbation du projet par le CÉR : _____

Titre de l'étude : Étude du processus d'analyse de cas dans les comités d'éthique clinique

J'accepte d'être observé dans ma participation au comité d'éthique clinique pendant la durée couverte par le protocole de recherche.

J'accepte que le chercheur prenne un enregistrement sonore advenant une analyse de cas pendant la durée couverte par le protocole de recherche.

J'accepte d'être invité à un entretien semi-dirigé avec le chercheur pendant la durée couverte par le protocole de recherche.

Les coordonnées où je pourrai être rejoint à cet effet sont :

Je serai également libre de compléter ou non les deux questionnaires remis par le chercheur.

Je (nom en lettres moulées du sujet).....

Déclare avoir pris connaissances des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec (nom du chercheur en lettres moulées).....

et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Date d'approbation du projet par le CÉR : _____

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.
Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet.....Date.....

Signature du chercheur Date.....

ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES MEMBRES DE COMITÉS D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Présentation de l'entretien

Bonjour. Je me nomme Éric Racine et je suis candidat au doctorat en bioéthique à l'Université de Montréal (Programmes de bioéthique).

Je vous ai invité à participer à mon projet de recherche doctorale qui porte sur l'analyse de cas dans les comités d'éthique clinique. Afin de mieux comprendre le fonctionnement du comité d'éthique clinique ainsi que la façon dont les membres conçoivent l'éthique, j'ai prévu des entretiens où je pose des questions tout en laissant à la personne interviewée l'occasion de présenter son point de vue en profondeur. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à ces questions.

L'entretien se déroulera sur environ une heure et je prendrai un enregistrement sonore de l'entretien. Les renseignements recueillis sont strictement confidentiels.

Êtes vous d'accord à participer à cet entretien ?

Vous avez le droit d'interrompre le processus à tout moment. Vous n'avez alors qu'à me le signaler.

Afin d'obtenir votre point de vue personnel et je vous soumetts une première question.

1. L'éthique clinique, qu'est-ce que c'est pour vous?

- a. Est-ce que il y a des situations ou des exemples que vous pouvez donner où l'éthique interviendrait?
- b. Est-ce qu'il y a des expériences professionnelles ou personnelles qui ont développé votre intérêt pour l'éthique?

2. Maintenant, quel est le rôle d'un comité d'éthique et comment voyez-vous votre rôle dans ce comité?

- a. Est-ce que vous pensez que le CÉC est là pour aider les intervenants, aider les patients ou aider l'institution?
- b. Comment vous voyez votre rôle à l'intérieur d'un comité comme celui-là?

3. Lorsqu'un comité d'éthique clinique est appelé à considérer un cas, quelles sont les choses que ce comité devrait faire selon vous?

- a. Y a-t-il des étapes à suivre? Y a-t-il des éléments clefs à considérer?
- b. Que doit-il faire? Comment doit-il procéder?
- c. Est-ce que le comité pourrait pas aussi aller voir, les patients et la famille?

4. Lorsqu'un comité d'éthique est appelé à considérer un cas, comment les membres doivent-ils en discuter? Quels sont les éléments devant être considérés?

- a. Quels éléments ou aspects les membres doivent-ils considérer?

5. Selon-vous, quel est le rôle des principes éthiques dans l'analyse de cas?

6. Selon-vous, l'empathie a-t-elle un rôle à jouer dans l'analyse de cas?

- a. Qu'est-ce que l'empathie?

7. D'après vous, les émotions ont-elles une place dans l'analyse de cas?

8. L'analyse de cas est-elle une fonction importante pour les comités d'éthique clinique et pour le milieu de la santé?

- a. Est-ce important pour le milieu de la santé dans le contexte actuel ?

Conclusion de l'entretien

Je tiens à vous remercier de votre participation. Ce fut intéressant et agréable. Votre participation m'aidera certainement à effectuer ma recherche doctorale et permettra de faire avancer, je l'espère, les connaissances sur l'éthique clinique.

ANNEXE 5 : GRILLE DE CODAGE

Le numéro des codes correspond à celui attribué par NVivo. La continuité ordinale est parfois brisée compte tenu que certains codes ont été fusionnés ou éliminés dans le processus de construction de la grille. Certains codes ne sont pas présentés dans les données parce que leur présence s'est avérée insignifiante. Une définition courte présente le thème du code. Le contenu du code est explicité dans l'analyse des données. Les codes se présentent selon la logique hiérarchique suivante :

(x) Thème

(x x) Catégorie

- (x x x) Sous-catégorie
 - (x x x x) Sous-sous-catégorie
 - (x x x x x) Sous-sous-sous catégorie

(1) ÉthiqueDéf (Éléments de définition de l'éthique clinique)

(1 2) ÉthiqueAutresSphères (L'éthique en relation avec d'autres sphères d'activité)

- (1 2 1) ÉthiqueRech (L'éthique de la recherche)
- (1 2 10) Éthique et Communication

(1 4) DéfinitionsExplicitesÉléments (Les éléments définissant explicitement l'éthique)

- (1 4 1) Advocacy (Le rôle d'advocacy de l'éthique clinique)
- (1 4 2) Bon sens-jugement (Le bon sens comme élément de l'éthique clinique)
- (1 4 3) Rencontre (L'éthique clinique comme une rencontre)
- (1 4 4) Harmonie (L'harmonie comme l'un des éléments de l'éthique clinique)
- (1 4 5) Quotidien (L'éthique clinique dans le quotidien)
- (1 4 6) Intériorité (L'intériorité comme élément de l'éthique clinique)
- (1 4 7) DifPluralismeConflit (Le pluralisme, la diversité, les différences et les conflits qui en découlent comme une caractéristique de l'éthique clinique)
- (1 4 8) Questionnement (Le questionnement comme l'un des éléments de l'éthique clinique)
- (1 4 9) ZgrisesDoute (L'éthique clinique se caractérise par la présence de zones grises)
- (1 4 10) Discipline (L'éthique clinique conçue comme une discipline)
- (1 4 11) Écoute, parole (L'écoute et la parole comme des éléments de l'éthique clinique)
- (1 4 14) RèglesBalises (Les règles, les normes et les principes comme des éléments de l'éthique clinique)
- (1 4 15) Niveaux (L'existence de plusieurs niveaux en éthique clinique)
- (1 4 16) Éthique et Autrui (Allusion à l'altruisme en éthique clinique)
- (1 4 19) Éthique et justice (Allusion à la justice en éthique clinique)
- (1 4 20) ContextFoUnivers (Allusion à une dimension contextuelle de l'éthique clinique ou allusion à l'universalisme des principes éthiques)

- (1 6) DéfinitionsOpposition (Éléments définissant l'éthique clinique par son contraire)
 - (1 6 1) Versus les professionnels (L'éthique clinique définit en opposition aux professionnels)
 - (1 6 5) ÉthiqueOrganisation (L'éthique clinique définit en opposition à l'établissement)
 - (1 6 8) ÉthiqueDéontoDroit (L'éthique clinique définit en opposition au droit ou à la déontologie)
 - (1 6 12) Éthique et émotions (L'éthique clinique définit en opposition aux émotions)
 - (1 6 17) Valeurs vs morale (L'éthique clinique définit en opposition à la morale)
 - (1 6 18) Éthique et religion (L'éthique clinique définit en opposition à la religion)
- (1 9) ÉthiqueMilieuHospitalier (Les particularités de l'éthique en milieu hospitalier)
 - (1 9 1) Intensité-conséq~ (L'intensité des conséquences)
 - (1 9 2) Primauté (La primauté de l'éthique dans le secteur de la santé par rapport à d'autres secteurs)
 - (1 9 3) EnjeuxProblém (L'importances des enjeux dans le milieu de la santé)
 - (1 9 4) VulnérabPouvoir (Les enjeux de pouvoir et la vulnabilité des patients)
 - (1 9 5) ÉthiqueMondeMédical (La position particulière des médecins)
 - (1 9 5 1) Poids-responsa~ (La lourdeur des responsabilités qui leur incombent)
 - (1 9 5 2) Autorité (Leur autorité)
 - (1 9 6) Milieu diversifié (La diversité dans le milieu de la santé)
 - (1 9 7) Vitesse (La vitesses du milieu de la santé)
 - (1 9 8) Grosseur (La taille des établissements de santé)
 - (1 9 9) Restreint (Le milieu de la santé restreint l'optique de l'éthique)
- (1 11) ObjectifsÉthique (Les objectifs de l'éthique)
 - (1 11 1) Consensus (L'atteinte du consensus)
 - (1 11 2) Dignité (Le respect de la dignité)
 - (1 11 3) RespectPersonne (Le respect de la personne)
 - (1 11 5) PatientBien (Les meilleurs intérêts du patient, son bien-être)
 - (1 11 6) MeilleureSolution (La recherche de la meilleure solution)
 - (1 11 7) Réflexion (La réflexion)
- (3) Expériences** (Les expériences marquantes pour les membres)
 - (3 8) Oui (Présence de telles expériences)
 - (3 8 1 1) BrisConfidentialité (Liées au bris de confidentialité)
 - (3 8 1 2) Familles (Liées aux relations avec les familles)
 - (3 8 1 3) Consentement (Liées à la question du consentement)
 - (3 8 1 4) Acharnement (Liées à des situations d'acharnement)
 - (3 8 1 5) CessationTrait (Liées à des questions de cessation de traitement)
 - (3 8 1 6) ManqueRespect (Liées à des situations de manque de respect)
 - (3 8 1 7) Fin de vie (Liées à des situations de fin de vie)
 - (3 8 1 8) QualitéVie (Liées à des questions de qualité de vie)
 - (3 8 1 9) ExpérienceMaladie (Liées à des expériences de la maladie)

(3 9) Non (Absence de telles expériences)

- (3 9 1) Curriculum (Intérêt pour l'éthique provenant du cheminement professionnel qui varie)
 - (3 9 1 1) Reppublic (représentant du public)
 - (3 9 1 2) Travail social
 - (3 9 1 3) Prof Santé (Professionnels de la santé)
 - (3 9 1 4) Infirmière
 - (3 9 1 5) Administration
- (3 9 2) ProfilPersonnel (Intérêt pour l'éthique provenant du profil de la personne)
- (3 9 3) MilieuHospitalier (Intérêt pour l'éthique provenant des expériences de travail dans le monde de la santé)

(4) RôleConceptionComitéÉthique (Les rôles des CÉC)**(4 1) ConditionsExercice (Les conditions favorables à l'exercice des rôles d'un CÉC)****(4 2) AttitudeÉgardRôles (Les attitudes à l'égard des rôles d'un CÉC)**

- (4 2 2) Mitigé~déceptions (Les déceptions liées à la participation à un CÉC)
 - (4 2 2 1) Causes (Les causes de cette déception)
 - (4 2 2 2) Inexpérience
- (4 2 7) Attentes (Les attentes à l'égard du CÉC)

(4 6) QuiDoit-ilAider (Qui le CÉC doit-il aider ?)

- (4 6 1) Patient
- (4 6 2) Tous
- (4 6 3) Intervenants
- (4 6 4) Institution
- (4 6 5) Famille

(4 13) DifférentsRôles (Les différents rôles d'un CÉC)

- (4 13 1) ProactifChangements
- (4 13 2) Consultation
- (4 13 3) Support
- (4 13 4) ClarificationÉclairage
- (4 13 5) LignesDirecrices
- (4 13 6) Limites (Limites des rôles)
- (4 13 8) ÉducationInformation
- (4 13 9) Éthique au quotidien
- (4 13 10) MédiationCom (Médiation ou communication)
- (4 13 11) DiscussionRéflexion
- (4 13 12) Protection-advocacy

(6) ProblématiquesÉthiques (Les problématiques éthiques mentionnées implicitement ou explicitement dans les propos des membres)

- (6 1) AllocationRessources
- (6 2) Qualité de vie
- (6 3) Âgisme
- (6 4) Vieillesse
- (6 5) Consentement

- (6 6) Acharnement
- (6 7) Autonomie
- (6 8) Fin de vie
- (6 9) Relations Travail (L'éthique dans les relations de travail)
- (6 10) Euthanasie
- (6 11) Aide au suicide
- (6 12) Avortement
- (6 13) Contentions
- (6 14) Réanimation
- (6 15) Cessation de traitement
- (6 16) Pas cas d'éthique (Aucun cas d'éthique mentionné)
- (6 17) Orientation sexuelle
- (6 18) Confidentialité
- (6 19) Quotidien (L'éthique au quotidien)
- (6 20) Stérélisation
- (6 21) Inceste
- (6 22) Maltraitance
- (6 23) Respect Personnes
- (6 24) Début de vie
- (6 25) Engagement Prof (L'engagement professionnel)
- (6 26) Autres
- (6 27) Conflit Intérêts

(7) Rôles Membres (Les rôles des membres d'un CÉC)

- (7 1) Rôles éthiques
 - (7 1 2) Droits (Faire valoir les droits)
 - (7 1 3) Défendre Personne (Défendre les personnes contre les abus)
 - (7 1 4) Autonomie (Le respect de l'autonomie des patients)
 - (7 1 5) Justice (Le respect de la justice)
- (7 6) Rôles organisationnels (Les rôles liées au fonctionnement et à l'organisation du CÉC)
 - (7 6 10) Animation Communication
 - (7 6 11) Moteur-dynamiseur
- (7 9) Rôles professionnels (Les rôles associés à l'occupation des membres)
 - (7 9 1) Pastorale (Agent de pastole et aumônier)
 - (7 9 2) Travailleuse sociale
 - (7 9 3) Représentant public
 - (7 9 4) Prof Santé (Professionnels de la santé)
 - (7 9 4 1) Diététiste
 - (7 9 4 2) Pharmacienne
 - (7 9 4 3) Inhalothérapeute
 - (7 9 4 4) PsychoAnal (Psychologue ou psychanalyste)
 - (7 9 4 5) Commissaire Qualité
 - (7 9 5) Médecin
 - (7 9 6) Infirmière

- (7 9 7) Juriste
- (7 9 8) Éthicien
- (7 9 9) Administration
- (7 11) DiversitéMembres (Allusion au thème de la diversité des membres dans la composition du CÉC)
- (7 13) Rôles personnels (Rôle d'un membre en tant que personne)

(8) AnalyseCas (Contenu qui se rapporte au processus d'analyse de cas)

(8 2) ÉtapesConditions (Les différentes étapes du processus)

- (8 2 1) AvisRecom (L'avis ou la recommandation)
- (8 2 2) Discussion (La discussion ou délibération sur le cas)
 - (8 2 2 1) ÉlémentsConsidérés (Les éléments à considérer dans la discussion)
 - (8 2 2 1 1) MédScient (Les éléments médicaux ou scientifiques)
 - (8 2 2 1 2) HistoriqueContexte (L'historique et le contexte du cas)
 - (8 2 2 1 3) SensIntervention (Le sens de l'intervention)
 - (8 2 2 1 4) Patient-autonomie (L'autonomie du patient)
 - (8 2 2 1 5) ValeursPrinc (Les valeurs et les principes)
 - (8 2 2 1 6) Empathie
 - (8 2 2 1 7) ConflitIntérêts (Les conflits d'intérêts)
 - (8 2 2 1 8) Qualité de vie
 - (8 2 2 1 9) LégalJuridique (Les éléments légaux et juridiques)
 - (8 2 2 2) Bon sens (Allusion au thème du bon sens dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 3) Parole (Allusion au thème de la parole dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 4) DiversitéDansDiscussion (Allusion au thème de la diversité dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 5) Objectivité-subjectivité (Allusion à la problématique de l'objectivité ou de la subjectivité dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 6) Pouvoir (Allusion au thème du pouvoir dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 7) Importance différences (Allusion au thème des différences dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 8) Consensus (Allusion au thème du consensus dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 9) GrilMét'd'analyse (Allusion à une méthode d'analyse ou à une grille dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 10) Position personnelle (Allusion à une l'expression des positions personnelles dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 11) Préciser le problème (Allusion à une étape pour préciser le problème dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 12) Leadership (Allusion au thème du leadership dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 13) Focus (Allusion au thème du Focus dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 14) Principes (Allusion aux principes dans l'analyse de cas)
 - (8 2 2 15) Souffrance (Allusion au thème de la souffrance dans l'analyse de cas)

- (8 2 2 16) PriseDistance (Allusion à la prise de distance dans l'analyse de cas)
- (8 2 2 17) Respect (Allusion au respect dans l'analyse de cas)
- (8 2 2 18) OuverQuestion (Allusion à l'ouverture et au questionnement dans l'analyse de cas)
- (8 2 2 19) Information (Allusion à l'information dans l'analyse de cas)
- (8 2 2 20) Juger (Allusion au jugement dans l'analyse de cas)
- (8 2 2 21) Ignorance (Allusion à l'ignorance d'un processus d'analyse de cas)
- (8 2 3) Information (L'étape de l'information ou de la cueillette de données dans l'analyse de cas)
 - (8 2 3 1) ConsultationMédecin (La consultation du médecin)
 - (8 2 3 2) ConsultationProfessionnels (La consultation des professionnels de la santé)
 - (8 2 3 3) ConsultationFamille (La consultation de la famille)
 - (8 2 3 4) Diversité des points de vue (Allusion au thème de la diversité sur le plan de l'information)
 - (8 2 3 5) ConsultationPatient (La consultation du patient)
- (8 2 4) Présences-dispo (Allusion au thème des présences et la disponibilité des membres)
- (8 2 6) ExtDosLargeur (Allusion à la distance du CÉC par rapport au dossier)
- (8 2 7) États de crise (Allusion au thème de la crise, de l'urgence)
- (8 2 8) Grille d'analyse (Allusion à l'usage d'une grille d'analyse)
- (8 2 9) Façon de faire demande (Allusion à la façon de faire demande de consultation)
- (8 2 10) Suivis-Conclusions (Allusion à la conclusion du processus ou au suivi)
- (8 2 12) Écueils (Allusion à des écueils dans le processus)
- (8 2 13) Origines des cas (Allusion à l'origine des cas)
- (8 3) PrincipesÉthiques (Les principes éthiques dans le processus d'analyse de cas)
 - (8 3 1) DéfendrePersonne (Rôle de défendre la personne)
 - (8 3 2) ExpertiseÉthique (Le thème de l'expertise éthique)
 - (8 3 3) AutonomieAltruisme (Rôle de respect de l'autonomie)
 - (8 3 4) Bienfaisance (Rôle de respect de bienfaisance)
 - (8 3 5) ObjCompSystème (Rôle d'objectivité ou de systématisme)
 - (8 3 6) RéfBaseQues (Rôle de référence, de fondement ou de questionnement)
 - (8 3 7) GuiEncBal (Rôle de guide, d'encadrement ou de balise)
 - (8 3 8) Éclairer (Rôle d'éclairer)
 - (8 3 9) Préciser (Rôle de préciser)
 - (8 3 10) LimiCrit (Les limites et les critiques des principes)
 - (8 3 11) Implicite (L'usage implicite des principes)
 - (8 3 12) universels (Le thème de l'universalité en référence aux principes éthiques)
 - (8 3 13) RelMor (Le thème de la religion ou de la morale en relation avec les principes)
 - (8 3 14) Incertitude (Le thème de l'incertitude en relation avec les principes)

- (8 3 15) Particulier (Le thème du particularisme en relation avec les principes)
- (8 4) Empathie (L'empathie dans le processus d'analyse de cas)
 - (8 4 2) Rôle (Le rôle de l'empathie dans le processus d'analyse de cas)
 - (8 4 2 1) Objectivité (Rôle dans l'objectivité)
 - (8 4 2 2) Comprendre (Rôle dans la compréhension)
 - (8 4 2 3) Essentiel-Coeur (Rôle essentiel)
 - (8 4 2 4) Contexte (Rôle dans la compréhension du contexte)
 - (8 4 2 5) Rôle limité (Rôle limité de l'empathie)
 - (8 4 2 5 1) Objectivité (Parce qu'elle nuit à l'objectivité)
 - (8 4 2 5 6) NécessitéRecul (Parce qu'elle nécessite un recul)
 - (8 4 2 5 7) Équilibre (Parce qu'elle nécessite un équilibre)
 - (8 4 2 5 8) Neutralité (Parce qu'elle nuit à la neutralité)
 - (8 4 2 9) SupOuvSens (Contribution de l'empathie à l'ouverture, au support)
 - (8 4 2 10) Communication (Contribution de l'empathie à la communication)
 - (8 4 2 12) SolutionsAide (Contribution de l'empathie à la recherche de solutions)
 - (8 4 11) Définition (Définition de l'empathie)
 - (8 4 11 2) VersusSympathie (Définition de l'empathie par opposition à la sympathie)
- (8 5) Émotions (Les émotions dans l'analyse de cas)
 - (8 5 5) Place (La place des émotions)
 - (8 5 9) AttitudeEnvers (Les attitudes envers les émotions)
 - (8 5 9 1) Entrave (Les émotions sont des entraves)
 - (8 5 9 1 1) Nous chercher (Parce qu'elles viennent nous chercher)
 - (8 5 9 1 2) Biais-pers globale (Parce qu'elles biaisent le processus et empêche une perspective globale)
 - (8 5 9 1 3) Nuit aux solutions (Parce qu'elles nuisent à la recherche de solutions)
 - (8 5 9 1 4) Dérapage (Parce qu'elles peuvent nous faire dérapier)
 - (8 5 9 2) Contribution (Les contributions des émotions)
 - (8 5 9 2 1) Absence (Leur absence implique une déshumanisation)
 - (8 5 9 2 2) Explique différences (Elles expliquent les différences)
 - (8 5 9 2 3) Authenticité (Elles sont garantes de l'authenticité)
 - (8 5 9 2 4) Culture-gestion (Il faut les cultiver, les gérer)
 - (8 5 9 2 5) InfoRecommand (Elles aident à informer le cas et à recommander)
 - (8 5 9 2 6) Aspect humain (Elles représentent un aspect humain)
 - (8 5 9 3) Recul (Il faut prendre du recul par rapport aux émotions)
 - (8 5 9 4) Limites (Les émotions ont des limites)
 - (8 5 9 7) ReconExprimer (Il faut reconnaître et exprimer les émotions)
- (8 6) ImportanceDesAnalyses (L'importance des analyses de cas)
 - (8 6 1) Importance (Évaluation de leur importance)
 - (8 6 2) Humanisation (Importantes pour l'humanisation)
 - (8 6 3) Réflexion (Importantes pour susciter la réflexion)

- (8 6 4) Pédagogique (Importantes pour la pédagogie de l'éthique)
- (8 6 5) Aide (Importantes pour aider)
- (8 6 6) Alléger (Importantes pour alléger le fardeau des intervenants)
- (8 6 7) QualitéSoins (Importantes pour améliorer la qualité des soins)
- (8 6 8) Démocratie (Importantes pour contribuer au débat démocratique)
- (8 10) Cas d'éthique (Caractéristiques d'un cas d'éthique)
 - (8 10 1) Nombre (Leur nombre)
 - (8 10 1 1) Causes (Les causes du faible nombre)
 - (8 10 1 1 1) Disponibilité (La disponibilité)
 - (8 10 1 1 2) Publicité (Le manque de publicité)
 - (8 10 1 1 3) Discussion (Réticence à discuter)
 - (8 10 1 1 4) Temps (Le manque de temps)
 - (8 10 1 1 5) Volonté Organisation (La volonté de l'établissement)
 - (8 10 1 1 6) ConnaissanceBioéthique (Les connaissances en bioéthique)
 - (8 10 1 1 7) Individualisme (L'individualisme)
 - (8 10 1 1 8) ChoixIntervenants (Les demandes relèvent du choix des intervenants)
 - (8 10 1 1 9) InsensibilitéComité (L'insensibilité du comité)
 - (8 10 1 2) Plus que demandes (Il y a plus de cas que de demandes)
 - (8 10 3) TypedeCas (Le type de cas présentés au CÉC)
 - (8 10 4) Utilisation (L'utilisation du CÉC)
- (10) RenseignementsMembres (Renseignements divers sur les membres)**
 - (10 1) Pas lecture préalable (N'ont pas fait de lecture préalable)
 - (10 2) ProgressionEngagement (Ont noté une progression dans leur engagement)

ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE No. 1

RECHERCHE SUR LE PROCESSUS D'ANALYSE DE CAS DANS LES CÉC

PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE :

Ce questionnaire vise à recueillir certains renseignements qui permettront au chercheur de mieux comprendre la façon dont vous concevez l'éthique clinique et le processus d'analyse de cas. Le questionnaire requiert une vingtaine de minutes de votre temps. Il comprend trente-quatre questions, la plupart demandant peu ou pas de développement. Vous devez répondre aux questions dans l'ordre de leur présentation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à ces questions. Les renseignements recueillis sont confidentiels et leur utilisation dans l'analyse des données sera faite de façon à éliminer les référents personnels ou contextuels (par exemple : pas de noms de personne ou d'institution) qui permettraient d'identifier un participant ou un comité d'éthique clinique donné. Le formulaire contient six pages (y compris celle-ci).

INSTRUCTIONS :

1. Répondre aux questions dans l'ordre de leur présentation.
2. Répondre spontanément aux questions.
3. Retourner le questionnaire complété dans l'enveloppe pré-affranchie ci-jointe ou remettre le questionnaire au chercheur

PREMIÈRE PARTIE : IDENTIFICATION DU RÉPONDANT

1. Votre nom _____
2. Homme Femme
3. Êtes-vous membre ou invité(e) à ce comité?
 Membre Invité(e)
4. Nom du comité : _____
5. Quelle perspective, professionnelle ou autre, apportez-vous à ce comité?
 - Psychologue
 - Travailleur social
 - Médecin
 - Infirmière
 - Avocat
 - Éthicien (théologien ou philosophe)
 - Représentant du public ou des usagers
 - Autre (précisez) _____
6. Depuis combien de temps êtes-vous impliqué(e) en éthique? _____

DEUXIÈME PARTIE : INDEX DE RÉACTIVITÉ INTERPERSONNELLE¹⁴¹

Les énoncés suivants enquêtent sur vos pensées et vos émotions dans diverses situations. Pour chaque item, indiquez dans quelle mesure il vous décrit bien en choisissant la lettre appropriée en haut de la page : A, B, C, D, ou E. Lorsque vous avez choisi votre réponse, encerclez la lettre appropriée sous la question. **POUR CHAQUE ITEM LISEZ ATTENTIVEMENT AVANT DE RÉPONDRE.** Répondez aussi honnêtement que vous pouvez.

ÉCHELLE DE RÉPONSE:

A	B	C	D	E
NE				ME
ME DÉCRIT				DÉCRIT TRÈS
PAS BIEN				BIEN

7. Je rêve assez souvent au sujet des choses qui pourraient m'arriver.

A B C D E

8. Je me fais du souci et j'ai souvent des émotions tendres à l'égard de personnes moins chanceuses que moi.

A B C D E

9. Je trouve parfois difficile de voir les choses du point de vue d'une autre personne.

A B C D E

¹⁴¹ Traduction personnelle autorisée par l'auteur (Voir Davis, 1983).

10. Parfois, je ne ressens pas beaucoup de regrets pour d'autres personnes lorsqu'elles éprouvent des difficultés.

A B C D E

11. Je deviens très pris(e) par les émotions des personnages dans un roman.

A B C D E

12. Dans des situations d'urgence, je ressens de l'appréhension et je suis mal à l'aise.

A B C D E

13. J'ai généralement une attitude objective lorsque j'écoute un film ou que j'assiste à une pièce de théâtre et je ne me fais pas souvent entraîner complètement dans le film ou la pièce.

A B C D E

14. J'essaie de considérer le point de vue de toutes les personnes avant que je prenne une décision lorsqu'il y a un désaccord.

A B C D E

15. Lorsque je vois quelqu'un dont on profite, je ressens une attitude protectrice à son égard.

A B C D E

16. Je me sens parfois impuissant(e) lorsque je suis plongé(e) dans une situation très émotionnelle

A B C D E

17. J'essaie parfois de mieux comprendre mes ami(e)s en imaginant comment les choses sont à partir de leur perspective.

A B C D E

18. M'impliquer de manière très significative dans un bon livre ou un bon film est quelque chose de plutôt rare pour moi.

A B C D E

19. Lorsque je vois quelqu'un se blesser, je tends à rester calme.

A B C D E

20. Généralement, les malchances des autres ne me dérangent pas beaucoup.

A B C D E

21. Si je suis certain(e) d'avoir raison au sujet de quelque chose, je ne perds pas beaucoup de temps à écouter les arguments des autres.

A B C D E

22. Après avoir vu une pièce ou un film, il m'est déjà arrivé(e) de me sentir comme si j'étais l'un des personnages.

A B C D E

23. Être dans une situation émotionnelle tendue me fait peur.

A B C D E

24. Lorsque je vois quelqu'un se faire traiter injustement, parfois, je ne ressens pas beaucoup de pitié pour eux.

A B C D E

25. Généralement, je suis vraiment efficace pour faire face aux urgences.

A B C D E

26. Je suis souvent touché(e) par les choses que je vois arriver.

A B C D E

27. Je crois qu'il y a toujours deux côtés pour chaque question et j'essaie de considérer les deux.

A B C D E

28. Je me décrirais comme une personne au cœur tendre.

A B C D E

29. Lorsque j'écoute un film, je peux facilement me mettre à la place du personnage principal.

A B C D E

30. Je tends à perdre contrôle dans les situations d'urgence.

A B C D E

31. Lorsque je suis fâché(e) contre quelqu'un, j'essaie généralement de « me mettre dans ses souliers » pour un certain temps.

A B C D E

32 Lorsque je lis un roman ou une histoire intéressante, j'imagine comment je me sentirais si les événements de l'histoire m'arrivaient.

A B C D E

33. Lorsque je vois quelqu'un qui a vraiment besoin d'aide dans une situation d'urgence, je craque.

A B C D E

34. Avant de critiquer quelqu'un, j'essaie d'imaginer comment moi je me sentirais si j'étais à sa place.

A B C D E

ANNEXE 7 : QUEL NATURALISME POUR LA BIOÉTHIQUE? PROPOSITION D'UNE ÉPISTÉMOLOGIE NATURALISTE MODÉRÉE

RÉSUMÉ

Le naturalisme habitait déjà le projet bioéthique de Potter. Pour ce dernier, la bioéthique représente une mise en rapport de deux cultures, les sciences de la vie et les sciences humaines. Quelques auteurs contemporains reprennent cette question du naturalisme. Par exemple, Anne Fagot-Largeaut présente la bioéthique comme un naturalisme au sens d'un mouvement d'adaptation sociale par la régulation. Plus récemment, Jonathan Moreno soutient que la bioéthique est une forme de naturalisme pragmatique. Si le débat s'intensifie, il reste souhaitable de mieux clarifier en quoi consiste ce naturalisme.

Cet article constitue une discussion épistémologique sur le naturalisme en bioéthique. Il se présente comme une tentative de clarification et de systématisation de trois grandes positions épistémologiques en bioéthique : l'antinaturalisme, le naturalisme fort et le naturalisme modéré. Suite à une discussion de ces trois positions, nous retenons une conception modérée du naturalisme et nous explorons ses implications pour la définition de la bioéthique, le rôle des théories ainsi que des méthodologie en bioéthique. Notre contribution se veut une invitation à mieux définir et à expliciter les différentes conceptions de la bioéthique.

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE LA PROBLÉMATIQUE ÉPISTÉMOLOGIQUE DU NATURALISME EN BIOÉTHIQUE

Nouveau mouvement socio-culturel, nouvelle discipline, nouveau champ interdisciplinaire... la nature de la bioéthique fait l'objet de vives discussions voire de controverses depuis les débuts. Aujourd'hui de multiples courants (principlisme, casuistique, féminisme, vertu, narrativité) animent la bioéthique autant au niveau des fondements théoriques que des méthodologies, ce qui complexifie le débat. Dans cet article, nous aimerions revenir sur le projet bioéthique de Potter qui confère un sens très particulier au concept de « bioéthique »¹⁴². Ce concept désigne effectivement une mise en rapport entre deux cultures, les sciences biologiques (bio-) et les valeurs (éthique) (Potter, 1971, 2; 1972, 201). Pour Potter, il s'agissait alors d'une nouvelle discipline inspirée des sciences biologiques qui essaie de tenir compte des connaissances sur le monde naturel « en vue d'une nouvelle sagesse »¹⁴³. Cette conception de la bioéthique, on la qualifiera de « naturaliste ». Nous y reviendrons.

La conception naturaliste de Potter est bien différente de la conception « biomédicale » qui domine largement la littérature et les pratiques contemporaines. Comme Guy Durand l'a présentée, la bioéthique est aujourd'hui davantage une « éthique sectorielle » ou un « chapitre de l'éthique » ayant pour objet le domaine biomédical (Durand, 1999, 154). Pourquoi alors désigner l'entreprise de bioéthique? La dimension naturaliste présente chez Potter disparaît. Ainsi, il n'est pas toujours clair sur le plan épistémologique pourquoi on parle aujourd'hui autant de « bioéthique » et non, plus simplement, d'une « éthique biomédicale interdisciplinaire » étant donné que la dimension naturaliste de

¹⁴² Lorsque Potter discute de son projet bioéthique, il mentionne le plus souvent le rapport entre les sciences biologiques et les sciences humaines (*humanities*). Cependant, il mentionne très souvent un rapport plus large à développer entre les sciences naturelles et les sciences sociales et humaines. Le terme bioéthique semble désigner un rapport plus restreint qui doit donner lieu à une « science de la survie » fondée sur la biologie tandis que le rapport plus large est souvent évoqué pour dénoncer le cloisonnement des savoirs et la nécessité de l'interdisciplinarité dans la prise en compte des conséquences sociales des sciences.

¹⁴³ *The purpose of this book is to contribute to the future of the human species by promoting the formation of a new discipline, the discipline of Bioethics. If there are "two cultures" that seem unable to speak to each other – science and the humanities – and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly, we might build a "bridge to the future" by building the discipline of Bioethics as a bridge between two cultures* (Potter, 1971, vii).

Potter est peu intégrée et peu revendiquée par les différents courants contemporains en bioéthique¹⁴⁴?

Des éléments d'explication peuvent être cernés. Potter s'est vu critiquer pour son épistémologie naturaliste, voire son scientisme, qui tend à faire de l'éthique une sous-discipline ou une nouvelle branche de la biologie. En fait, l'ambiguïté existe chez Potter entre, d'une part, une nouvelle discipline où les deux cultures seraient présentes dans un cadre de collaboration et d'échanges et, d'autre part, l'intégration littérale des sciences humaines par les sciences biologiques, la bioéthique devenant ainsi une nouvelle forme de biologie holiste, humaniste et interdisciplinaire. La relation entre les sciences humaines et les sciences biologiques est équivoque. Comment ces cultures peuvent-elles interagir? S'agit-il d'une synthèse, d'une « intégration » des deux cultures ou bien d'un dialogue visant à approfondir leur auto-compréhension respective? Ces questions restent en suspens. Cependant le débat sur le naturalisme en bioéthique a rejailli ces dernières années.

En effet, si la bioéthique naturaliste de Potter est sujette à d'âpres critiques, d'autres auteurs contemporains abordent la question. Par exemple, en 1996, Daniel Callahan initie une discussion sur le naturalisme éthique dans le *Hastings Center Report*. Callahan conteste la validité du paralogisme naturaliste qui trace un fossé entre l'être et le devoir-être (Callahan, 1996). Il est alors critiqué par Leon Kass qui soutient que l'étude de la nature humaine ne sert aucunement à déterminer ce que nous devons faire. En cela fidèle à la tradition philosophique, Kass souligne que la nature offre des moyens, mais les finalités et les jugements sur ces finalités doivent venir de l'être humain (Kass, 1996). Norton (1996) indique, en se réclamant de l'héritage du pragmatisme américain de John Dewey, que ce dernier a contesté la distinction entre les faits et les valeurs puisque tout fait est imprégné de valeur et toute valeur fait référence à des expériences concrètes (Norton, 1996, 25). Dans ce débat, Donnelley défend l'idée que l'éthique doit se montrer attentive au mouvement de la réalité et qu'elle doit sortir du caractère statique et dualiste de la conceptualité (corps et esprit, nature et culture, etc.) (Donnelley, 1996, 27). Il y a

¹⁴⁴ Durand (1999, 114-20) soutient que la terme bioéthique désigne une approche interdisciplinaire, séculière, prospective, globale et systémique. Aucune de ces cinq caractéristiques n'est suggérée directement par le concept lui-même.

donc un débat sur la pertinence du naturalisme en bioéthique. Cependant, peu de clarifications sont mises de l'avant pour le faire avancer.

Plus récemment Moreno (1999) avance la thèse épistémologique suivante : la bioéthique constitue une forme de naturalisme. Il soutient que la bioéthique prend son sens à partir du naturalisme philosophique américain, soit, entre autres, de John Dewey et de George Herbert Mead. Cette proposition n'est pas étrangère au contexte de la philosophie anglo-américaine contemporaine qui connaît un renouveau du naturalisme, tout d'abord avec Quine (1961) et ses critiques de la philosophie analytique aprioriste. Cela rejoint également plusieurs philosophes de l'esprit contemporain qui ont, depuis plusieurs années, pris leur distance par rapport à la tradition analytique. Un certain nombre d'eux suggèrent d'ailleurs des pistes permettant d'explorer l'incidence des développements scientifiques, dont ceux des sciences cognitives, sur l'éthique¹⁴⁵ (Paul Churchland, 1996; Flanagan, 1996; Clark, 1996; Johnson, 1996; Goldman, 1993).

En France, Anne Fagot-Largeaut soutient que la bioéthique constitue un processus d'auto-régulation et d'adaptation sociales. Cela correspond en partie à Potter qui avance que les solutions de notre culture sont inadéquates pour faire face aux nouveaux défis éthiques, d'où l'intérêt de la bioéthique (Fagot-Largeaut, 1993). Fagot-Largeaut propose que la bioéthique est un nouveau naturalisme, une entreprise de « normalisation de l'exercice des pouvoirs que l'homme acquiert sur l'homme par la connaissance qu'il prend de lui-même dans les sciences de la vie et de la santé » (Fagot-Largeaut, 1986, 33). Dans ce sens, la bioéthique se rapprocherait davantage d'Aristote que de Sartre dans la mesure où l'élaboration de normes et de codes représente une sorte de *phronésis* qui vise à trouver la meilleure solution dans un cas particulier (Fagot-Largeaut, 1986, 37).

La question du naturalisme en bioéthique fait donc l'objet de débats. Callahan (1996), Kass (1996) et Donnelley (1996) remettent en question le rejet du naturalisme en bioéthique. Moreno (1999) et Fagot-Largeaut (1986) se réclament de manière très différente du naturalisme. Les écrits ouvrent des pistes, mais le sens même de ce

¹⁴⁵ Nous verrons comment cette réflexion peut contribuer à la clarification du naturalisme en bioéthique.

naturalisme apparaît différent et obscur. Dans le contexte de cet article, il devient souhaitable de définir plus clairement ce naturalisme sur le plan épistémologique.

Dans un effort de synthèse et de clarification sur la question de l'épistémologie de la bioéthique¹⁴⁶, notamment sur le statut de la bioéthique en tant qu'entreprise théorique et pratique, nous présentons dans cet article les grandes lignes d'une conception naturaliste de la bioéthique qui prend le préfixe « bio » non seulement comme un objet, mais également comme un ancrage philosophique à partir duquel on conçoit l'éthique. Même si elle a comme objet la médecine et la biologie et qu'elle est interdisciplinaire (comme l'éthique biomédicale interdisciplinaire), cette conception de la bioéthique repose sur une forme de naturalisme, mais que nous présenterons en élaborant sur la nuance suivante : il s'agit d'un *naturalisme modéré*. Cela ne veut pas dire pour autant que toute la bioéthique doit devenir un naturalisme et, même, contrairement à Moreno (1999, 5) nous ne souhaitons pas défendre la thèse que toute la bioéthique américaine est principalement et avant tout un naturalisme. Nous souhaitons seulement mettre de l'avant cette conception naturaliste et tenter d'explorer ses implications dans un dessein d'exploration et d'explicitation conceptuelle.

Dans un premier temps, nous présentons des distinctions théoriques entre l'antinaturalisme le naturalisme fort et le naturalisme modéré. Nous notons premièrement les lacunes de l'antinaturalisme, ce qui nous conduit à explorer les voies du naturalisme. Dans la discussion des deux formes de naturalisme, nous prenons parti pour une thèse épistémologique selon laquelle la bioéthique est un naturalisme modéré. Nous soulignons comment cette posture épistémologique correspond en partie au sens de la bioéthique. Une typologie est dressée et permet de comparer ces trois positions épistémologiques.

Dans un deuxième temps, nous abordons quelques problématiques épistémologiques propres à la bioéthique, soit la définition de la bioéthique, le rôle de la théorie éthique et de la méthodologie en bioéthique à partir de l'approche épistémologique esquissée. Nous expliquerons pourquoi, au niveau des débats sur la définition de la bioéthique, le

¹⁴⁶ J'entends pour les fins de ce travail la bioéthique comme champ disciplinaire et non comme mouvement culturel plus large (Doucet, 1998).

naturalisme modéré est associé à une approche interdisciplinaire et inductive. Nous indiquerons aussi comment l'approche naturaliste de la bioéthique conduit à concevoir les principes éthiques comme des balises importantes, mais devant être interprétées dans des contextes pratiques et ancrées dans les expériences. Conforme à cet esprit, nous suggérons que la bioéthique doit être « multi-méthodologique. Ainsi, il peut y avoir des méthodologies plus abstraites comme l'analyse conceptuelle et la production théorique, mais il devrait aussi y avoir des méthodologies d'actions qui visent à opérationnaliser l'éthique, à lui faire une place dans le processus de prise de décision.

I. LA BIOÉTHIQUE COMME NATURALISME MODÉRÉ

De prime abord, il faut accorder une grande importance aux distinctions conceptuelles étant donné que le concept de nature est galvaudé. De plus, il fait partie des « idées reçues » en éthique et en bioéthique que l'éthique est normative (concerne ce qui doit être) et prescriptive (Durand, 1999, 162-4) et donc en opposition aux sciences qui sont empiriques, descriptives (concerne ce qui est) et explicatives (Callahan, 1996, 21). Or, le naturalisme tend à remettre en question cette distinction fondamentale qui appuie « l'antinaturalisme ». Il s'ensuit la nécessité d'une évaluation critique de l'antinaturalisme et du naturalisme fort avant de mettre de l'avant le naturalisme modéré. Pour ce faire, chacune des trois positions épistémologiques est abordée successivement en suivant le plan suivant qui les départage en sept thèses : (1) l'interprétation de la distinction entre l'être et le devoir-être; (2) la conception des prédicats de l'éthique et leur rapport à la réduction; (3) la conception de la connaissance éthique et de l'épistémologie morale; (4) la conception des normes éthiques; (5) les sources de normes (a priori ou a posteriori); (6) le statut disciplinaire de l'éthique et (7) la conception de l'éthique normative et de la métaéthique. Les trois positions sont présentées sous forme de types, essentiellement pour systématiser et associées ces thèses. Bien qu'aucun auteur particulier ne puisse se rallier complètement à l'une de ces positions, la grande majorité des thèses et des affirmations à la base des trois positions ont trouvé ou trouvent preneur. Dans la mesure du possible, nous tentons de l'illustrer à l'aide d'exemples ou de citations puisés dans la littérature. La typologie comparative présentée dans le tableau 1 facilite la compréhension de ce qui suit.

L'antinaturalisme

Par rapport aux sept axes que nous avons identifiés, on pourrait caractériser d'emblée l'antinaturalisme par les affirmations suivantes :

- (AN₁) La distinction entre l'être et le devoir-être;
- (AN₂) Les prédicats de l'éthique sont irréductibles et sans rapport avec les propriétés naturelles, les faits n'étant pas nécessaires pour l'éthique;
- (AN₃) La connaissance éthique n'est pas compréhensible ou réductible au savoir descriptif;
- (AN₄) Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles et elles s'en distinguent;
- (AN₅) Les normes morales sont a priori et proviennent de la raison humaine et de la réflexion théorique;
- (AN₆) L'éthique est autonome;
- (AN₇) L'éthique normative et la métaéthique sont conceptuelles.

L'antinaturalisme a longtemps constitué l'approche dominante en éthique philosophique (nord-américaine). Cette attitude se fonde avant tout sur une distinction introduite par David Hume entre les faits des valeurs; entre l'être et le devoir-être. Encore aujourd'hui, cette confusion est généralement considérée illégitime par les bioéthiciens (Durand, 1999, 162). Il y aurait d'un côté, les faits et leurs descriptions, et de l'autre, ce qui devrait être (Durand, 1999, 162). Il faudrait toujours qu'un jugement de valeur intervienne pour qu'un fait devienne normatif (AN₁) (Durand, 1999, 162-163).

In every system of morality (...) I have always remark'd, that the author proceeds for some time in the ordinary way or reasoning, and establishes the being of a God, or makes observations concerning human affairs; when all of a sudden I am surpriz'd to find, that instead of the usual copulations of propositions, is, and is not, I meet with no proposition that is not connected with an ought and ought not. (...) how this new relation can be a deduction from others, which are entirely different from it (Hume, 1739, 469).

La distinction de David Hume est ensuite « radicalisée » par l'un des premiers philosophes analytiques, G. E. Moore. Celui-ci soutient dans ses *Principia Ethica* que le bien (*good*), le concept éthique par excellence auquel renvoient toutes les propositions éthiques est une propriété non naturelle. Toute naturalisation du terme « bien » doit conduire à juger si le nouveau terme lui-même est bien ou non. Par exemple, dire comme

un hédoniste que « le bien c'est ce qui est plaisant » suppose que nous déterminions après avoir tracé cette équivalence si le plaisir est bien en lui-même. Toute traduction du bien en une propriété naturelle (« est plaisant », « est utile », « est conforme aux lois naturelles telles que l'évolution ») implique ce paralogisme naturaliste (*naturalistic fallacy*), une sorte de confusion de catégories (Moore, 1971, 10).

Avec cette distinction, il devient clair que l'antinaturalisme implique que les prédicats de l'éthique sont irréductibles à des propriétés naturelles (AN₂). Il s'ensuit également que le savoir normatif de l'éthique n'est pas compréhensible (ou réductible) au savoir descriptif (AN₃). Les deux savoirs se distinguent fortement dans une épistémologie antinaturaliste. Cela explique clairement pourquoi les normes de l'éthique ne sont pas des lois naturelles (AN₄). En effet, les normes éthiques peuvent même s'opposer aux « lois naturelles » telles que « la survie du plus fort » comme Thomas Huxley le souligne. En effet, contrairement à Herbert Spencer et aux théoriciens du darwinisme social, Huxley soutient dans *Evolution and Ethics* que « le progrès technique de la société dépend non pas de l'imitation du processus cosmique, encore moins de la fuite face à lui, mais du combat que nous menons contre lui » (Cité par Kirsch, 1993, 23).

Si l'éthique concerne le devoir-être et que celui-ci ne peut découler de l'être, alors la source de l'éthique doit venir d'une quelconque raison pure « ou désincarnée » qui se conçoit comme étant extérieure à l'être. La source des normes est donc vraisemblablement dans la réflexion théorique a priori (AN₅). Cela a une incidence méthodologique: le « statut disciplinaire de l'éthique » est caractérisé par le fait qu'il existe un « rapport extrinsèque » entre le normatif et le descriptif. Le normatif et le descriptif doivent interagir au niveau pratique seulement. Il n'y a pas de rapprochement théorique entre les deux types de discours. Par exemple, on peut avoir une éthique sectorielle qui a comme objet le monde biomédical, mais les distinctions médicales et biologiques ne fondent pas les normes éthiques. L'éthique est donc autonome (AN₆). C'est l'avis de Gros et Jacob (cité par Therrien, 1991, 174) :

« Contrairement à ce qu'on voudrait nous faire croire, ce n'est pas à partir de la biologie qu'on peut se former une certaine idée de l'homme, c'est au contraire à partir d'une certaine idée de l'homme qu'on peut utiliser la biologie au service de celui-ci ».

Cette autonomie de l'éthique va conduire à la septième thèse, soit que l'éthique normative et la métaéthique sont toutes deux conceptuelles en ce sens précis que seule la méthode philosophique de l'analyse conceptuelle est appropriée pour aborder les questions métaéthiques (AN₇). En ce sens, le travail philosophique métaéthique porte sur des distinctions et des concepts (nature des concepts moraux, nature de la connaissance morale, nature de la normativité éthique) de manière purement a priori. Dans cette optique, l'analyse du discours moral est une tâche exclusivement philosophique.

Appréciation critique de l'antinaturalisme

La distinction entre l'être et le devoir-être et l'argument de Moore était fort pertinent dans un contexte où Herbert Spencer et d'autres développaient une forme de darwinisme social conservateur où l'homme devait en quelque sorte calquer au niveau des *normes* et des *règles* humaines une logique propres aux *lois* de la nature. Elle semble encore justifiée aujourd'hui étant donné que les grands développements scientifiques apportent un lot d'enjeux dont l'analyse dépasse largement l'optique scientifique. Cependant, bien que la distinction soit valide, jusqu'à un certain point, l'élan analytique qu'il a soutenu a conduit à l'éloignement de la philosophie par rapport aux objets réels du monde ainsi qu'à la contribution des autres disciplines. Même si les prédicats de l'éthique se distinguent d'autres prédicats; que les normes éthiques ne doivent pas être réduites à des lois ou à des explications; et donc que les faits doivent être distingués des valeurs, cela ne justifie aucunement l'incommensurabilité. En fait, cela n'explique pas non plus clairement ce qui fait la dichotomie si fondamentale entre l'être et le devoir-être. Ainsi Norton (1996) souligne que la distinction entre faits et valeurs est peut-être une « fiction philosophique » que l'on ne retrouve nulle part étant donné que la description est toujours imprégnée de valeurs (Norton, 1996, 25). Callahan souligne l'une des limites du paralogisme naturaliste, soit qu'il met hors de portée tout devoir-être car en fin de compte le monde

n'est constitué que de l'être. Il semble donc bien difficile de disjoindre l'éthique du monde de l'être au complet. On peut croire que c'est une forme d'antinaturalisme qui a lancé, comme le dit Toulmin, des générations de philosophes de la morale sur des considérations terminologiques, logiques et épistémologiques (Toulmin, 1982).

Since "is" is all the universe has to offer, to say that it cannot be the source of an "ought" is tantamount to saying a priori that an ought can have no source at all – to say that is no less than to say there can be no oughts (Callahan, 1996, 21).

En bioéthique, l'antinaturalisme est une position difficilement défendable. Prise littéralement et globalement, cette position est incompatible avec l'une des tâches essentielles de la bioéthique, soit de clarifier et d'offrir des pistes de solutions aux problèmes éthiques réels dans le monde biomédical. En effet, l'expérience démontre qu'un discours philosophique complètement détaché des faits et de l'expérience et qui ne sait rétablir de lien ne peut être utile pour aborder ces problèmes (Callahan, 1976). Ceux-ci sont très souvent complexes, nécessitant une approche interdisciplinaire qui permet d'accroître la compréhension de la situation. Cela est déjà en soi un constat de l'échec de l'antinaturalisme radical, et de la distinction fondatrice entre l'être et le devoir-être. La bioéthique est en quelque sorte le deuil d'une éthique philosophique première et aprioriste¹⁴⁷. En effet, si l'éthique a comme finalité la réflexion et l'action, elle ne peut vivre strictement sur le plan des idées. Comment déterminer où sont les vraies questions sans bien connaître le terrain et les acteurs? Comment trouver de bonnes solutions en ne réfléchissant que dans l'abstraction (Donnelley, 1996, 27)? Comment formuler les problèmes de façon à respecter les personnes et les valeurs impliquées sans imposer de réductionnisme disciplinaire (Callahan, 1976, 5)? En bioéthique, il semble essentiel de faire la « dialectique avec le concret » ou une sorte de *wide reflective equilibrium* où la théorie doit s'adapter progressivement aux problèmes (Kushner, Belliotti et Buckner, 1991, 287). Ceci dit, le travail théorique et l'analyse conceptuelle sont pertinents (Hare, 1994; Green, 1990, 180), mais bien insuffisants comme l'a rapidement constaté Callahan dans l'un de ses premiers articles en bioéthique (Callahan, 1976, 3). Le processus de spécification des principes comme celui de Beauchamp et Childress est en porte-à-faux

¹⁴⁷ Une telle attitude antinaturaliste est également critiquée en éthique appliquée ainsi qu'en philosophie de l'esprit contemporaine.

avec l'idée que les prédicats de l'éthique sont irréductibles et sans rapport avec les propriétés naturelles. Pour prendre leur sens, les principes doivent avoir un ancrage factuel. Cela est noté par Beauchamp et Childress qui sont souvent présentés en bioéthique comme les fondateurs d'une approche éthique déductive et rationaliste.

Particular moral judgments in hard cases almost always require that we specify and balance norms, not merely that we bring a particular instance under a covering rule or principle. The abstract rules and principles in moral theories are extensively indeterminate; that is, the content of these rules and principles is too abstract to determine the acts that we should perform. In the process of specifying and balancing norms and in making particular judgments, we often must take into account factual beliefs about the world, cultural expectations, judgments of likely outcome, and precedents previously encountered to help fill out and give weight to rules, principles, and theories (Beauchamp et Childress, 2001, 387).

Ainsi, même si la connaissance éthique n'est pas réductible au savoir descriptif et aux normes et que ces normes éthiques ne sont pas des lois naturelles et elles s'en distinguent, cela n'implique pas que la bioéthique puisse être autonome, du moins dans un sens fort. En fait, la bioéthique est construite sur le rejet de cette thèse impraticable et même dangereuse. Dans une société pluraliste, la bioéthique ne peut également s'accommoder de normes morales a priori qui proviennent seulement de la raison humaine et de la réflexion théorique, d'où la nécessité de l'ouverture et de l'interdisciplinarité et de processus d'intégration de la réalité empirique et du vécu des personnes impliquées.

Sur le plan théorique, on peut difficilement soutenir que la métaéthique n'est seulement qu'une tâche conceptuelle. Elle apparaît également comme un secteur non normative de l'éthique. Les sciences cognitives et la psychologie morale peuvent légitimement contribuer à déterminer, par exemple, ce qu'est la connaissance morale et les concepts moraux (Flanagan, 1996; Johnson, 1996, Paul Churchland, 1996 et 1989).

metaethics involves analysis of the language, concepts, and methods of reasoning in ethics. For example, it addresses the meanings of ethical terms such as right, obligation, virtue, justification, morality, and responsibility. It also treats moral epistemology (the theory of moral knowledge) and the logical and patterns of moral reasoning and justification as well as investigating whether morality is objective or subjective, relative or nonrelative, and rational or emotional. Descriptive

ethics and metaethics are grouped together as *nonnormative* because their objective is to establish what factually or conceptually *is* the case, not what ethically *ought to be* the case (Beauchamp et Childress, 2001, 2).

Cette appréciation critique de l'antinaturalisme plaide pour une « déflation des prétentions » de l'éthique philosophique traditionnelle. Par contre, comme nous le verrons cela ne signifie pas que la philosophie et la réflexion n'ont aucun rôle en bioéthique. Il s'agit plutôt d'un rôle différent du rôle qu'elle se donne parfois. Si l'antinaturalisme est une attitude pratiquement indéfendable en bioéthique, elle est également de plus en plus difficile à défendre dans de nombreux pans de la philosophie contemporaine (épistémologie, philosophie de l'esprit, éthique normative et éthique appliquée, etc.). La confrontation à l'expérience a largement contribué à discréditer une telle attitude.

Naturalisme modéré et naturalisme fort

D'emblée, le naturalisme peut être qualifié d'une orientation générale qui vise à insérer l'homme dans le monde de l'expérience, à le situer en rapport avec son environnement naturel et à intégrer les connaissances que nous avons de sa « nature » dans la réflexion sur les problématiques éthiques. Le naturalisme représente souvent une posture critique à l'égard des « théories morales abstraites et désincarnées » (Fagot-Largeault, 1993, 192). John Dewey souligne l'antinaturalisme habitant plusieurs approches morales à son époque¹⁴⁸. En bioéthique, comme nous l'avons noté, l'antinaturalisme radical est souvent critiqué et rejeté. On qualifie son attitude de déductive : les principes éthiques étant déjà connus, on aurait alors qu'à les appliquer. Il s'agirait alors de régler une simple « question de plomberie » sans égard à la réalité empirique et à l'expérience des personnes impliquées dans une problématique. (Voir par exemple la critique du modèle « *top-down* » de la justification par Beauchamp et Childress, 2001, 386-387.) Cette attitude illustre la situation d'une certaine philosophie morale qui s'est « isolée

¹⁴⁸ « *Since morals is concerned with conduct, it grows out of specific empirical facts. Almost all influential moral theories, with the exception of the utilitarian, have refused to admit this idea* » (Dewey, 1922, 295).

conceptuellement » à l'égard des faits et de l'expérience. Parallèlement, elle s'est autonomisée des autres disciplines avec sa distinction entre l'être et le devoir-être.

Cette caractérisation du naturalisme est générale et doit être précisée afin de refléter les multiples naturalismes au sein même de la bioéthique. Anne Fagot-Largeault distingue schématiquement le naturalisme fort (« ou moralisme biologique ») qui réduit la morale à la biologie et un naturalisme modéré qui situe la morale dans le prolongement de la nature sans qu'il y ait de visées réductionnistes (Fagot-Largeault, 1993, 193). Moreno (1999) différencie aussi un naturalisme fort et un naturalisme plus modéré. Dans sa terminologie, il y a un naturalisme épistémologique (à la suite de Quine) et un naturalisme philosophique (plus pragmatique). Les deux formes ont en commun le rejet du fondationnalisme selon lequel la connaissance doit reposer sur une méthode d'enquête a priori (Moreno, 1999, 6). Par contre, le premier se conforme davantage selon les sciences naturelles. Il s'appuie sur une théorie de la connaissance où la distinction entre le sujet et l'objet est tranchée. Le deuxième rejette la dualité objet-sujet et associe la connaissance à un processus dynamique d'interaction entre l'observateur et la chose observée (Moreno, 1999, 7-8). Ce positionnement épistémologique implique que les sciences naturelles ne sont pas le seul mode d'enquête, même si la méthode scientifique fondée sur le caractère expérientiel de la connaissance soit reconnu (Moreno, 1999, 7). Le naturalisme philosophique de Moreno s'inspire du pragmatisme américain et d'une approche interactionniste de la connaissance. Il s'agit d'une philosophie dont l'éthique constitue un engagement réel pour le progrès social. On pourrait donc qualifier ce naturalisme de modéré en opposition au naturalisme épistémologique, plus fort, qui vise davantage à assimiler les sciences humaines aux sciences biologiques.

In rejecting epistemological naturalism, American philosophic naturalism also rejects the notion that the ultimate authority on the nature of the world is natural science, and the only questions that can legitimately be framed about the world must be expressed in the terms of natural science. The philosophic naturalist stresses the method of science rather than the content of science. Too great an emphasis on the content of science can lead to scientism, which is the substitution of dogma derived from current scientifically validated ideas for the open-minded inquiry and critical thinking of the method of science (Moreno, 1999, 7-8).

Dans ce qui suit, nous reprenons et explorons cette distinction entre le naturalisme fort et le naturalisme modéré par rapport aux sept points qui nous ont permis d'étayer la position antinaturaliste. Les deux positions sont présentées et discutées conjointement afin de mieux cerner les différences. Nous verrons que le naturalisme fort s'avère probablement la position la plus difficile à soutenir, ce qui a probablement contribué à renforcer l'adoption de l'antinaturalisme. Le naturalisme modéré est une position mitoyenne qui s'élabore dans la tension des deux autres positions.

Le naturalisme fort est caractérisé par les thèses et les affirmations suivantes :

- (NF₀₁) Refus de la distinction entre l'être et le devoir-être;
- (NF₀₂) Les prédicats de l'éthique sont des propriétés naturelles;
- (NF₀₃) Le savoir normatif de l'éthique (le devoir-être) est en rapport direct avec le savoir descriptif (l'être). Il y a une continuité et donc pas de distinction entre les faits et les valeurs. L'être conduit au devoir-être;
- (NF₀₄) Les normes éthiques sont des lois de la nature;
- (NF₀₅) Les normes éthiques sont inspirées principalement de l'expérience (approche inductive) et sont trouvées a posteriori dans le monde naturel);
- (NF₀₆) Étant donné le lien interne entre le normatif et le descriptif, ceux-ci doivent être intégrés au niveau théorique et pratique. L'éthique est une sous-discipline de la biologie et des autres sciences. L'éthique est hétéronome.;
- (NF₀₇) L'éthique normative et la métaéthique sont empiriques;

Le naturalisme modéré est caractérisé par les thèses et les affirmations suivantes:

- (NF_{a1}) La distinction entre l'être et le devoir-être est admise, mais avec nuance;
- (NF_{a2}) Les prédicats de l'éthique sont des propriétés que l'on ne peut pas réduire, mais que l'on peut comprendre dans le prolongement de la nature;
- (NF_{a3}) La connaissance empirique ne conduit pas à la justification de la norme éthique, mais la norme éthique doit tenir compte des capacités humaines et doit s'insérer dans la connaissance que l'on a du monde. L'être n'implique pas le devoir-être, mais le devoir-être implique le pouvoir-être ("Is $\not\subset$ Ought, but Ought \supset Can");
- (NF_{a4}) Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles, mais des normes et des règles propres à l'organisation de la vie sociale (humaine ou animale). Il n'y a donc pas de « lois morales naturelles », mais les règles morales peuvent être mieux comprises d'un point de vue factuel qui tient compte des contraintes qui s'imposent à l'agent moral;
- (NF_{a5}) Les normes éthiques ne découlent pas de la simple raison ni de l'expérience, mais d'une interdépendance entre les deux. Méthode

inductivo-déductive telle que l'équilibre réflexif. Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles, mais des règles créées par les êtres humains;

- (NFa₆) Un lien interne existe entre le normatif et le descriptif, mais ceux-ci doivent interagir au niveau théorique et pratique sans qu'il n'y ait assimilation. La bioéthique n'est ni autonome ni hétéronome, mais elle s'ouvre aux connaissances scientifiques. Elle s'inscrit dans l'interdisciplinarité au niveau théorique et pratique;
- (NFa₇) L'éthique normative est normative, la métaéthique est à la fois empirique et conceptuelle.

Discussion sur les deux formes de naturalisme

Selon la distinction entre les deux types de naturalisme, et particulièrement sur la distinction entre l'être et le devoir-être, le naturalisme de Potter pourrait être qualifié de fort, quoiqu'il intègre probablement les deux formes de naturalisme. En effet, d'un côté, Potter soutient parfois que l'éthique doit se fonder sur la biologie (Potter, 1971, 4) comme si la biologie pouvait justifier directement et sans autre argument des valeurs. C'est aussi dans ce sens qu'il propose que la bioéthique est une nouvelle branche de la biologie, une biologie holistique¹⁴⁹ (Potter, 1971, 7) ou une « biologie humaniste véritablement interdisciplinaire » (Potter, 1971, 194). On comprend alors pourquoi Potter accorde beaucoup d'importance aux concepts biologiques d'adaptation, d'évolution et de rétroaction dans son anthropologie cybernéticiste¹⁵⁰ à laquelle il assimile parfois l'éthique. Par exemple, l'objectif premier de la sagesse, la survie de l'espèce humaine (Potter, 1971, vii et 53), n'est d'aucune façon justifiée. Il s'agirait d'une sorte « d'impératif de la nature » qui n'est pas remis en question, supprimant ainsi la distinction entre l'être et le devoir-être (NFo₁). Les lois naturelles deviennent donc des normes pour la conduite humaine (NFo₄). Cette forme de naturalisme fort qui tente de fonder des normes morales sur des explications biologiques est fort problématique pour des raisons évidentes : faiblesse de la justification, multiples conceptions de la nature ou possibilité de dérives eugénistes.

¹⁴⁹ *This discussion is therefore a defense of reductionism and molecular biology as stages in the evolution of the new holistic biology that I refer to as Bioethics* (Potter, 1971, 7).

¹⁵⁰ *I propose to describe man as an information-processing, decision-making, cybernetic machine whose value systems are built up by feedback processes from his environment* (Potter, 1971, 36).

D'un autre côté, la conception « officielle » de la bioéthique de Potter est parfois empreinte d'un naturalisme plus modéré qui propose la simple mise en relation des sciences humaines (*humanities*) et des sciences biologiques. Il s'agirait de rapprocher les « deux cultures » pour jeter des ponts vers l'avenir (Potter, 1971, vii). Le terme « bioéthique » est alors proposé par Potter pour désigner cette entreprise ancrée à la fois dans la biologie (les faits biologiques – « bio ») et dans les sciences humaines (les valeurs – « éthique »). Même s'il distingue la science et la sagesse, Potter soutient que la méthode scientifique peut être pertinente en éthique. Dans ce sens, il fait un raisonnement propre au naturalisme modéré en distinguant l'éthique des sciences, mais en essayant de situer les sciences humaines dans le prolongement des sciences de la vie et de ses méthodes afin d'établir un lien entre les deux cultures. Cela ressemble au naturalisme modéré où les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles, mais des normes et des règles propres à l'organisation de la vie sociale (humaine ou animale) (NFa₄). Dans ce sens, il n'y a donc pas de « lois morales naturelles », mais, comme nous le verrons, les règles morales peuvent être mieux comprises d'un point de vue factuel qui tient compte des contraintes qui s'imposent à l'agent moral (Flanagan, 1996; Clark, 1996; Paul Churchland, 1996 et 1989; Johnson, 1996; Goldman, 1993).

Science is not wisdom, but we can use the scientific method to seek wisdom. Wisdom is the knowledge of how to use knowledge to better the human condition, and it is the most important knowledge of all (Potter, 1971, 66).

Pour le naturalisme fort, au niveau de la nature de la connaissance morale et de la distinction entre les faits les valeurs, le savoir normatif de l'éthique (le devoir-être) est en relation directe avec le savoir descriptif (l'être) (NFo₁). Il y a une continuité et donc aucune distinction entre les faits et les valeurs : l'être conduit au devoir-être. Le sophisme du paralogisme naturaliste est donc commis comme c'est parfois le cas chez Potter. Le naturalisme modéré évite de commettre ce sophisme. Même s'il reconnaît que l'être n'implique pas le devoir-être (contrairement au naturalisme fort), il reconnaît que le devoir-être implique le « pouvoir-être » (NFa₁) (Callahan, 1996, 21). Or, l'éthique est incapable en elle-même de déterminer les capacités de l'agent moral contextualisé et donc les limites et contraintes du devoir-être. On peut, par exemple, suggérer le respect

de l'autonomie, encore faut-il comprendre le contexte de cette proposition¹⁵¹, les acteurs impliqués, mais aussi ce qu'est la réalité psychologique de l'autonomie elle-même. C'est à ce niveau que le naturalisme modéré souhaite intégrer les sciences en éthique de façon plus interne qu'une intégration externe au niveau de l'application (comme objet de l'éthique) (NFa₂). Potter lui-même se rapproche du naturalisme modéré lorsqu'il soutient que les sciences biologiques permettent d'introduire un ancrage factuel dont l'éthique ne peut se dispenser, une perspective réaliste indiquant les limites ou les contraintes de l'action humaine (Potter, 1971, 5 et 79; 1972, Rijeka, 1998, 174). C'est aussi dans le même ordre d'idées qu'il affirme que les sciences politiques et économiques permettent de déterminer ce que les hommes *veulent avoir* tandis que les sciences biologiques ce que les hommes *peuvent avoir*. Cet argument est présenté dans d'autres débats sur le naturalisme en philosophie de l'esprit notamment sur l'intégration des sciences cognitives et des neurosciences en éthique (Flanagan, 1996, Johnson, 1996; Paul Churcland, 1989 et 1996).

*Science cannot substitute for Nature's bounty when Nature's bounty has been raped and despoiled. The idea that man's survival is a problem in economics and political science is a myth that assumes that man is free or could be free from the forces of Nature. These disciplines help to tell us what men want, but it may require biology to tell what man can have.*¹⁵²
(Potter, 1971, 26)

Le naturalisme fort soutient que les faits sont « nécessaires et suffisants » pour la bioéthique (par exemple l'impératif de la nature de Potter) (NFo₂). Le naturalisme modéré est plus nuancé en soutenant que les faits sont « nécessaires, mais non suffisants » en bioéthique (NFa₂). D'une certaine manière, toute la bioéthique est engagée à cette thèse dans la mesure où dans le processus de prise de décision, il faut toujours tenir compte des faits pour bien situer et comprendre la question qui se pose, ce qui est admis d'emblée par plusieurs grands auteurs de la bioéthique (Beauchamp et Childress, 2001; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998). La bioéthique a très tôt reconnu

¹⁵¹ Ce type de distinction est aussi évoqué dans le projet d'une épistémologie naturalisée où l'on affirme que si « is » n'implique pas « ought », « ought », lui, implique « can » et que seule une connaissance du monde naturel peut nous guider à ce niveau.

¹⁵² Le soulignement est le nôtre.

l'utilité des faits et d'une compréhension empirique des situations dans l'élaboration d'une analyse éthique complète. Avoir des renseignements sur les personnes impliquées, sur leurs responsabilités et les possibilités s'avèrent crucial pour dégager un devoir-être réaliste et praticable. Il semble donc plausible de suggérer comme Moreno (1999) que la bioéthique est foncièrement une forme de naturalisme philosophique. Cependant, cet apport des faits dans l'application de l'éthique ne constitue qu'un début d'une véritable insertion de l'homme dans la factualité et l'expérience, et donc dans le prolongement de la nature. Le philosophe américain John Dewey soutenait un tel naturalisme (ainsi qu'une critique de l'antinaturalisme) où l'éthique devait être mise en relation avec les faits et donc avec les disciplines qui étudient la « nature humaine ». L'extrait suivant illustre cette attitude.

But in fact morals is the most humane of all subjects. It is that which is closest to human nature; it is ineradicably empirical, not theological nor metaphysical nor mathematical. Since it directly concerns human nature, everything that can be known of the human mind and body in physiology, medicine, anthropology, and psychology is pertinent to moral inquiry. Human nature exists and operates in an environment. (...) Moral science is not something with a separate province. It is physical, biological and historic knowledge placed in a human context where it illuminates and guides the activities of men (Dewey, 1922, 295-296).

Ces dernières thèses sur la nature de la connaissance morale ont une incidence directe sur le statut disciplinaire de la bioéthique ainsi que sur la façon de concevoir la source et l'origine des normes éthiques. Pour le naturalisme fort, les normes éthiques proviennent principalement de l'expérience (approche inductive) et sont trouvées a posteriori dans le monde naturel (NF₀₅). Ensuite, étant donné leur lien interne, le normatif et le descriptif doivent être intégrés au niveau théorique et pratique. L'éthique devient une sous-discipline de la biologie et des autres sciences. L'éthique est donc hétéronome comme Potter le laisse entendre parfois (NF₀₆). Il en est autrement pour le naturalisme modéré. Les normes éthiques ne découlent pas de la simple raison ni de l'expérience, mais de leur interdépendance. Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles, mais des règles créées par les êtres humains (NF_{a5}). Ensuite, étant donné ce lien interne entre le normatif et le descriptif, ceux-ci doivent interagir au niveau théorique et pratique sans qu'il n'y ait

nécessairement assimilation. La bioéthique n'est ni autonome ni hétéronome, mais elle interagit avec la connaissance scientifique. Elle s'inscrit donc dans l'interdisciplinarité au niveau théorique et pratique (NFa₆). Cela explique pourquoi des méthodes de type inductivo-déductive telle que l'équilibre réflexif sont privilégiées en bioéthique¹⁵³ (Beauchamp et Childress, 2001, 397-401).

Le naturalisme fort tend à supprimer cette différence entre le normatif et le descriptif. Dans cet esprit, éthique normative et métaéthique sont descriptives et empiriques (NFo₇). Les sciences expliqueraient ce que nous devons faire. On répondrait aux questions à l'aide de connaissances empiriques (May, Friedman et Clark, 1996, 3). Le naturalisme modéré est plus nuancé : les connaissances empiriques sont principalement pertinentes pour la métaéthique. Ainsi, ce type de naturalisme essaie de comprendre la nature des croyances et à des valeurs, mais en tenant compte des connaissances empiriques. Pour le naturaliste modéré, la pertinence des sciences se situe donc davantage au niveau de la métaéthique et cet apport à la métaéthique peut ensuite pénétrer et se traduire au niveau de l'éthique normative. Si l'éthique normative demeure normative, la métaéthique est à la fois conceptuelle et empirique puisqu'elle peut bénéficier de l'éclairage des sciences empiriques (May et *al.*) (NFa₇).

Une dernière remarque nous permettra de distinguer le *réalisme moral* et le *naturalisme moral* qui constituent des thèses différentes et donc dissociables (Flanagan, 1996, 23). Le réalisme moral soutient qu'il est possible de démontrer l'existence de la vérité morale. La vérité morale est alors réelle (et universelle), elle n'est pas relative ou contextuelle (May, Friedman et Clark, 1996, 2). Le naturalisme éthique soutient seulement que la connaissance du fonctionnement du jugement moral est crucial pour l'éthique (May, Friedman et Clark, 1996, 3). Le naturalisme fort est donc beaucoup plus près du réalisme moral (existence objective de lois morales) que le naturalisme modéré qui admet que les sciences sont insuffisantes pour fonder la morale. La dissociation est d'autant plus évidente que Moore était un antinaturaliste (rejet de la naturalisation des normes et des

¹⁵³ À notre avis Beauchamp et Childress ont tort de présenter la casuistique comme une forme radicale de méthode « bottom-up ». Les tenants de la casuistique n'ont jamais renoncé aux principes éthiques et à une certaine pertinence de la théorie (Jonsen, 1991 et 1990)

propriétés éthiques), mais qui était tout de même un réaliste qui croyait que le bien existait objectivement.

Caractéristique	Antinaturalisme	Naturalisme fort	Naturalisme modéré
Distinction être et devoir-être	(AN ₁) Distinction	(NFo ₁) Refus de la distinction	(NFa ₁) Distinction admise, mais avec nuance.
Prédicats de l'éthique et réduction	(AN ₂) Les prédicats de l'éthique sont irréductibles à des propriétés naturelles.	(NFo ₂) Les prédicats de l'éthique sont des propriétés naturelles.	(NFa ₂) Les prédicats de l'éthique sont des propriétés que l'on ne peut pas réduire, mais que l'on peut comprendre dans le prolongement de la nature.
Connaissance éthique et épistémologie morale	(AN ₃) Le savoir normatif de l'éthique n'est pas compréhensible (ou réductible) au savoir descriptif. Il y a une distinction forte entre les faits et les valeurs. L'être n'implique pas le devoir-être.	(NFo ₃) Le savoir normatif de l'éthique (le devoir-être) est en relation directe avec le savoir descriptif (l'être). Il y a une continuité et donc pas de distinction entre les faits et les valeurs. L'être conduit au devoir-être. Le sophisme du paralogisme naturaliste est commis.	(NFa ₃) La connaissance empirique ne conduit pas à la justification de la norme éthique, mais la norme éthique doit tenir compte des capacités humaines et doit s'insérer dans la connaissance que l'on a du monde. L'être n'implique pas le devoir-être, mais le devoir-être implique le pouvoir-être. ("Is \nsubseteq Ought, but Ought \supset Can")
Normes éthiques	(AN ₄) Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles. Elles peuvent même tendre à aller contre certaines interprétations des « lois naturelles » telles que « la survie du plus fort »	(NFo ₄) Les normes éthiques sont des lois de la nature.	(NFa ₄) Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles, mais des normes et des règles propres à l'organisation de la vie sociale (humaine ou animale). Il n'y a donc pas de « lois morales naturelles », mais les règles morales peuvent être mieux comprises d'un point de vue factuel qui tient compte des contraintes qui s'imposent à l'agent moral.
Source des normes éthiques	(AN ₅) Les normes éthiques ne dérivent pas de l'expérience (approche déductive), mais principalement de la raison humaine et de la réflexion théorique.	(NFo ₅) Les normes éthiques sont inspirées principalement de l'expérience (approche inductive) et sont trouvées a posteriori dans le monde naturel).	(NFa ₅) Les normes éthiques ne découlent ni de la raison ni de l'expérience, mais d'une interpénétration des deux. Méthode inductivo-déductive telle que l'équilibre réflexif. Les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles, mais des règles créées par les êtres humains.
Statut disciplinaire de l'éthique	(AN ₆) Étant donné le rapport extrinsèque entre le normatif et le descriptif, le normatif et le descriptif doivent interagir au niveau pratique seulement. Par exemple, on peut avoir une éthique sectorielle qui a comme objet le monde biomédical, mais les distinctions médicales et biologiques (comme les étapes du développement de l'embryon) ne fondent pas les normes éthiques. L'éthique est autonome.	(NFo ₆) Étant donné le lien interne entre le normatif et le descriptif, ceux-ci doivent être intégrés au niveau théorique et pratique. L'éthique est une sous-discipline de la biologie et des autres sciences. L'éthique est hétéronome.	(NFa ₆) Un lien interne existe entre le normatif et le descriptif, mais ceux-ci doivent interagir au niveau théorique et pratique sans qu'il n'y assimilation. L'éthique n'est ni autonome ni hétéronome, mais il y a une interaction avec la connaissance scientifique.
Éthique normative et métaéthique	(AN ₇) L'éthique normative et la métaéthique sont conceptuelles.	(NFo ₇) L'éthique normative et la métaéthique sont empiriques.	(NFa ₇) L'éthique normative est normative, la métaéthique peut être conceptuelle ou empirique.

Tableau XVI : Typologie

II. DISCUSSION DE QUELQUES IMPLICATIONS D'UNE POSITION NATURALISTE EN BIOÉTHIQUE

Comment une conception naturaliste (modérée) éclaire-t-elle le sens de la bioéthique? À titre d'exemple, nous souhaitons maintenant aborder quelques problèmes épistémologiques tels que la définition de la bioéthique, le rôle de la théorie éthique et la méthodologie de la bioéthique. Il s'agit ici d'illustration des implications de la thèse développée dans la première partie de l'article ainsi qu'une contribution au débat.

La définition de la bioéthique

Dans le débat sur la définition de la bioéthique, le naturalisme modéré se distingue de la « bioéthique comme éthique appliquée » qui viserait à puiser dans un corpus normatif les éléments qui pourraient éclairer un problème éthique donné tout en demeurant sensible aux problèmes d'application des principes éthiques (Winkler, 1998). Même si cette dernière approche éviterait le « déductivisme » et la monodisciplinarité, sa perspective épistémologique n'est pas naturaliste. Une bonne partie de cette remarque vaut aussi pour la « bioéthique comme éthique biomédicale interdisciplinaire » qui est davantage interdisciplinaire et pragmatique que l'éthique appliquée, mais qui n'est pas toujours naturaliste au sens du terme (même si on peut considérer qu'elle a de fortes tendances naturalistes implicites comme Moreno le suggère). La « bioéthique comme naturalisme modéré » se distingue de la « bioéthique comme naturalisme fort », notamment en regard du niveau d'intégration des sciences dans l'éthique, dans la relation entre les faits et les valeurs et dans le statut disciplinaire de la bioéthique (Tableau 1). Le naturalisme modéré souhaite intégrer les sciences, mais sans visées réductionnistes et sans compromettre l'intégrité de l'éthique normative. La version forte ne comporte pas de distinction conceptuelle lui permettant de faire cette nuance et d'éviter d'assimiler le devoir-être à l'être, l'éthique aux sciences. Si l'antinaturalisme refuse l'apport de l'expérience et des sciences empiriques et si le naturalisme s'y confond, le naturalisme modéré est une position moyenne. Les sciences biomédicales sont l'objet de la bioéthique comme cela est le cas pour l'antinaturalisme. Par contre, les sciences empiriques ont également une contribution théorique. Cela constitue une affirmation qui peut rendre perplexe. Par contre, comme Dewey l'a proposé à son époque, on constate

aujourd'hui, le développement des sciences cognitives et de nombreux travaux en psychologie morale et sociale et même dans un nouveau champ, les neurosciences cognitives du raisonnement moral, sont autant de contributions possibles provenant des sciences empiriques et qui peuvent inspirer la bioéthique sur le plan métaéthique. Au niveau des sciences cognitives, le lecteur curieux pourra consulter le collectif *Mind and Morals* (notamment les contributions de Clark, Flanagan, Churchland et Johnson) pour des illustrations, au niveau de la psychologie, Haidt (2001) et son modèle social-intuitionniste du jugement moral et, en neurosciences, les travaux de Damasio, entre d'autres sur le rôle des émotions dans le jugement moral et social (Damasio, 2001).

Le rôle des théories éthiques

Le naturalisme modéré offre un éclairage sur le plan de la conception de la théorie morale et de la pertinence pratique de l'éthique. Cela rejoint de vifs débats qui animent la bioéthique, notamment à savoir si elle constitue une forme d'éthique comportant de nouvelles méthodologies ou si elle constitue qu'une « bonne vieille forme d'éthique » (K. Danner Clouser cité par Green, 1990). Pour le naturalisme modéré, la théorie n'est pas une « fin en soi » produite pour les fins de cohérence théorique comme cela semblait être le cas dans la philosophie traditionnelle (Thomasmine, Belliotti et Buckner, 1991, 287). Cela rejoint un présupposé répandu en bioéthique, soit que la théorie doit être pertinente et ancrée au réel. En effet, les normes éthiques doivent être utiles et opérationnalisables en tenant compte du contexte et des personnes impliquées (Beauchamp et Childress, 2001; Kushner, Belliotti et Buckner, 1991, 287). Cela est en fait une « révolution bioéthicienne » qui a renversé l'attitude des philosophes à l'égard de la théorie morale qui était, il n'y a pas très longtemps, construite et discutée principalement pour des fins théoriques. Foppa explique ainsi cette relation entre la théorie et la pratique.

Un aspect absolument important dans l'exercice de la profession d'éthicien est son double rôle à la fois de formateur et de consultant. C'est en effet dans un rapport de symbiose réciproque que la théorie et la pratique s'enrichissent réciproquement : la pratique sans soubassement théorique risque de nuire même à l'éthique prise au sérieux (...) Dans le sens inverse, la réflexion théorique en éthique risque de devenir un exercice stérile si elle n'est pas constamment nourrie par la confrontation pratique aux problèmes réels d'une unité de soins et surtout de l'élément

central qui doit guider toute démarche éthique en milieu sanitaire : le bien du patient (Foppa, 2000, 1201).

Les méthodologies en bioéthique

Si la bioéthique a comme finalité la réflexion et l'action, elle ne peut vivre strictement sur le plan des idées. Comment déterminer où sont les vraies questions sans bien connaître le terrain et les acteurs? Comment trouver de bonnes solutions en réfléchissant dans l'abstrait (Donnelley, 1996, 27)? Comment formuler les problèmes de façon à respecter les personnes et les valeurs impliquées sans imposer de « réductionnisme disciplinaire » (Callahan, 1976, 5)? Il semble essentiel d'effectuer une « dialectique avec le concret », une sorte de *wide reflective equilibrium* où la théorie doit s'adapter progressivement aux problèmes (Beauchamp et Childress, 2001; Kushner, Belliotti et Buckner, 1991, 287). Ceci dit, le travail théorique et l'analyse conceptuelle sont pertinents (Hare, 1994; Green, 1990, 180), mais bien insuffisantes comme l'a rapidement constaté Daniel Callahan dans l'un de ses premiers articles (Callahan, 1976, 3).

La théorie éthique a son importance en bioéthique, mais plusieurs autres éléments sont tout aussi importants. On doit essayer de comprendre les situations dans lesquelles les questions se posent. L'apport des sciences humaines et des sciences biologiques est fondamental à ce niveau pour tempérer le jugement en incitant à l'approfondissement de notre compréhension des situations. Bien que la théorisation pour elle-même nous semble un écueil, l'application sans réflexion en semble un autre tout aussi important. Développer une bioéthique pragmatiste sans le souci de la réflexion et de la remise en question, sans le renouvellement théorique et scientifique pose problème. On arrive alors à une bioéthique qui ne vise que l'application et qui se trouve réduite à l'efficacité et à des normes autres que les normes de l'éthique (les normes administratives, économiques et légales) parce qu'elle ne contient plus assez de ressources critiques et de distance par rapport à ses contextes d'application (Barnard, 1992).

Par ailleurs, il apparaît que le débat sur la méthodologie appropriée de la bioéthique est faussé. La bioéthique doit être « multi-méthodologique ». Elle doit intégrer la tension

qui existe entre les normes et les faits et pour ce faire, elle doit être consciente des différents niveaux de méthodologie. Par exemple, il peut y avoir des méthodologies plus abstraites comme l'analyse conceptuelle et l'élaboration théorique, mais il doit aussi y avoir des méthodologies d'actions qui visent à opérationnaliser l'éthique, à lui faire une place dans le processus de prise de décision. La complémentarité méthodologique doit être développée.

CONCLUSION

La position naturalisme que nous avons esquissée constitue un juste milieu entre l'antinaturalisme et le naturalisme fort. Ainsi, sans accepter ou sans rejeter la distinction entre l'être et le devoir-être, il faut la scruter minutieusement à l'aide de la recherche empirique afin de cerner les contraintes qui s'imposent au devoir-être. Par conséquent, les prédicats de l'éthique ne sont pas réductibles à des propriétés naturelles mais ils n'en sont pas détachés car comme le rappelle Callahan, le monde n'est constitué que de l'être. Ainsi, le naturalisme modéré ne vise pas à réduire les prédicats de l'éthique. Il cherche à les comprendre à l'aide de la recherche empirique. Il s'ensuit que le savoir normatif n'est ni irréductible ni réductible. Cette visée de réduction abondamment débattue dans la littérature ne constitue pas l'objectif propre du naturalisme faible qui cherche plutôt à insérer l'éthique dans les connaissances que nous avons du monde. De la même manière, il est clair que les normes éthiques ne sont pas des lois naturelles. Cependant, on peut mieux comprendre les contraintes qui s'imposent à l'agent moral en étudiant toutes les facettes de la moralité à l'aide des disciplines qui peuvent nous éclairer. À ce titre, l'anthropologie médicale, les neurosciences cognitives du raisonnement moral, la sociologie culturelle ou la psychologie morale peuvent toutes s'avérer utiles.

Le naturalisme modéré ne postule pas l'existence de normes morales a priori mais les normes morales ne sont pas non plus trouvées à tâtons. Il s'ensuit que les méthodologies doivent être « inductivo-déductive ». L'équilibre réfléchi et la spécification des principes en sont deux exemples. Le naturalisme modéré conduit à revoir le sens du concept de bioéthique. Si la bioéthique demeure une éthique des biosciences et de leurs implications médicales, comme « l'éthique biomédicale interdisciplinaire », il s'y ajoute une dimension proprement naturaliste. Ainsi, il n'y a pas une relation unidirectionnelle entre

le normatif et le descriptif : l'éthique n'est ni autonome ni hétéronome et la recherche empirique peut remettre en question les théories normatives. Enfin, dans le cadre d'une position naturaliste modérée, la métaéthique n'est pas une entreprise exclusivement philosophique ou conceptuelle. Au contraire, les sciences empiriques peuvent contribuer à renouveler la façon dont nous appréhendons certains concepts fondamentaux de l'éthique. Un seul exemple : les travaux du neurologue Damasio (2001) et ceux qui leur font suite (Moll et al., 2002; Greene, 2001) remettent en question une certaine conception de la rationalité où les émotions sont antithétiques à la raison.

Cette conception naturaliste de la bioéthique conduit à envisager la bioéthique comme une forme d'éthique naturaliste et interdisciplinaire qui se distingue de l'éthique appliquée ainsi que de l'éthique biomédicale interdisciplinaire. Il en découle une révision du rôle des théories éthiques et la suggestion du pluralisme méthodologique. En particulier, que la recherche empirique joue un rôle charnière entre la théorie et la pratique.

ANNEXE 8 : JETER DES PONTS ENTRE LES SCIENCES HUMAINES ET LES SCIENCES DE LA VIE »... PERSPECTIVES INTERDISCIPLINAIRES SUR LES ÉMOTIONS ET L'EMPATHIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE

RÉSUMÉ

Les questions d'éthique dans les milieux de santé et de services sociaux sont souvent chargées d'émotions et d'affectivité. Pensons aux problématiques d'acharnement thérapeutique et de cessation de traitement à titre d'exemple. En dépit de cela, les théories et les pratiques en bioéthique sont relativement silencieuses sur cette charge émotionnelle. Au sein même des différentes « méthodes d'analyse de cas » proposées pour analyser et discuter les cas d'éthique, peu de méthodes font une place aux émotions. Or, de récents travaux en psychologie et en neurosciences convergent avec certains écrits en bioéthique. Les émotions auraient un rôle important dans le processus de prise de décision. Par exemple, les émotions informeraient notre sensibilité aux situations éthiques et elles nous guideraient dans l'évaluation des conséquences liées à nos choix, y compris les choix éthiques. Inspiré par cette nouvelle façon de voir les émotions et leur contribution, cet article présente un cadre théorique social-intuitionniste où les émotions sont considérées comme des intuitions morales, des éléments importants de la prise de décision. L'empathie plus précisément constitue une façon d'accéder à ces intuitions et de les comprendre. Le cadre esquissé suggère donc un approfondissement de la dimension émotionnelle du processus d'analyse de cas en éthique clinique d'un point de vue théorique. Il débouche également sur des orientations pratiques. Les convergences interdisciplinaires mises à profit puisent dans la bioéthique, la psychologie et les neurosciences. Elles établissent un « pont entre les sciences humaines et les sciences de la vie », le sens même de la bioéthique selon l'acceptation de Potter.

“We are beginning to understand enough about the brain and behavior to realize – with a little chagrin – that we have out-lived the time when it is fashionable to put an overriding emphasis on impersonalized basic research. I say “chagrin” because it would seem that we have been so bent on pure research as to neglect research on such basic human problems as those concerning the brain, empathy and medical education.” (MacLean, 1967, 382)

INTRODUCTION

Les intervenants du monde de la santé et des services sociaux doivent-ils être impliqués sur le plan affectif et émotif dans leur relation avec les usagers ? Si la principale tendance en bioéthique est de favoriser jusqu’à maintenant des approches rationalistes fondées sur des principes (Beauchamp et Childress, 2001; Engelhardt, 1996 ; Veatch, 1995) un nouveau mouvement apparaît dans la recherche. Il met l’accent sur les émotions et l’affectivité en éthique et tente ainsi d’enrichir notre conception de l’éthique et des relations interpersonnelles.

On retrouve de multiples approches ou méthodes pour effectuer l’analyse des cas. Les visions sur la façon de comprendre, d’interpréter, d’analyser et de résoudre les problèmes éthiques divergent sensiblement. Dans un premier temps, on trouve des modèles comme le « principlisme », l’approche traditionnelle en bioéthique, fondée essentiellement sur quatre principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice). Ce type de méthodes insiste sur le rôle fondamental des principes dans l’analyse pour assurer la rigueur et l’objectivité. Par contre, l’approche de Beauchamp et Childress tient compte des émotions, du vécu des personnes impliquées et du contexte dans le processus de spécification des principes. La dernière édition de *Principles of Biomedical Ethics* situe l’approche par principes dans un contexte plus large où les vertus et les émotions morales ont un rôle fondamental. Beauchamp et Childress reconnaissent par exemple que les

approches féministes mettent en évidence l'importance des émotions pour les professionnels¹⁵⁴.

In addition to expressing their feelings in their responses, agents also need to attend to the feelings of persons toward whom they act. Insight into the needs of others and considerate attentiveness to their circumstances often come from the emotions more than reason (Beauchamp et Childress, 2001, 373).

Dans un deuxième temps, des « méthodes d'analyses de cas » sont développées plus spécifiquement pour l'analyse de situations cliniques. Ces méthodes plus pointues ont une orientation plus concrète, centrée sur les faits et l'expérience vécue des patients et des soignants. Effectivement, la plupart des méthodes d'analyse de cas se sont développées dans un esprit critique à l'égard du principlisme ou des approches fondées sur des principes. Ces dernières sont souvent jugées inutilement « abstraites et universelles » (Gracia, 2001; Doucet, 2001b; Viafora, 1999; Jonsen, Siegler et Winslade, 1998; Baertschi, 1998; DeRenzo et Strauss, 1997; Cadoré, 1997; Pellegrino, 1995; Jonsen, 1991 et 1990). Les inspirations théoriques à la base de ces méthodes viennent principalement d'une forme de casuistique renouvelée, mais aussi de l'éthique féministe et de l'éthique narrative. À l'intérieur de cette diversité d'approches, un rôle pour les principes éthiques est très généralement reconnu en plus, respectivement, des circonstances, des relations ou de la narrativité. Par contre, de la même manière que dans les approches rationalistes, la contribution des émotions au processus d'analyse de cas est peu explicitée.

Le constat est donc que la contribution des émotions est relativement peu explorée en bioéthique. Certains travaux abordent la question des émotions dans l'évaluation de la

¹⁵⁴ Notons cet autre passage illustratif sur la compassion qui incite à la nuance dans l'interprétation de Beauchamp et Childress :

Physicians and nurses who express no emotion in their behavior often fail to provide what patients most need. The physician or nurse lacking altogether in the appropriate display of compassion has a moral weakness, although he or she may also display other important moral qualities, including integrity, trustworthiness, and discernment. However, compassion also may cloud judgment and preclude rational and effective response. (...) However, misplaced compassion or excessive emotional involvement only serve as a warning, not as grounds for emotional withdrawal. Emotional responses need not be irrational or impulsive. They are often controlled and voluntary. When compassion appropriately motivates and expresses good character, it has a role in ethics alongside impartial reason and dispassionate judgment (Beauchamp et Childress, 2001, 33-34).

compétence (Charland, 1998 et 1999; Silverman, 1997) ou dans le processus de prise de décision (Callahan, 1988). Cependant, ils demeurent quelque peu marginaux. Au niveau des méthodes d'analyse de cas et du processus de prise de décision, seulement quelques travaux (Doucet, 2001b; Melchin, 2001, Monette, 2001; DeRenzo et Strauss, 1997) mentionnent explicitement le rôle que pourraient jouer les émotions et l'empathie. Ainsi, si les émotions sont de plus en plus reconnues comme une dimension importante des problèmes éthiques, l'étude systématique de cette dimension de la moralité n'est pas encore pleinement réalisée en bioéthique. Pourtant, la dimension émotionnelle semble importante dans plusieurs grandes questions de l'éthique clinique comme la cessation de traitement, les discussions délicates avec les familles, les demandes d'euthanasie et d'aide au suicide et les questions d'acharnement thérapeutique. Plus particulièrement, l'empathie émotionnelle, la capacité de ressentir les émotions des personnes impliquées, de se mettre à leur place, afin de mieux comprendre leur point de vue pourrait être une dimension incontournable d'un tel processus.

Cet article tente d'approfondir cette dimension du processus d'analyse de cas dans les CÉC. Nous présentons un cadre théorique allouant une plus grande prise en compte des émotions et plus spécifiquement de l'empathie émotionnelle dans le processus d'analyse de cas. Il s'inspire de travaux théoriques et empiriques, notamment du modèle social-intuitionniste (Haidt, 2001) enrichi de nombreux travaux en bioéthique, en psychologie et en neurosciences suggérant l'importance des émotions et de l'empathie en éthique¹⁵⁵. Le modèle social-intuitionniste du jugement moral (Haidt., 2001) soutient que les émotions ont un rôle fondamental en tant que source d'intuitions morales, thèse défendue récemment en bioéthique (Doucet, 2001b; Monette, 2001; Melchin, 2001; Charland, 1999 et 1998; Callahan, 1988), en philosophie (Gaudine et Thorne, 2001, de Sousa, 2001) ainsi qu'en neurosciences (Moll et al., 2002; Greene, 2001; Damasio, 2001, 1998 et 1993).

L'article se veut un « pont entre les sciences humaines et les sciences de la vie » selon l'expression de Potter¹⁵⁶ (1971; 1970). S'inspirant indirectement du projet bioéthique de

¹⁵⁵ Sur ce dernier point, le constat est que même en psychologie morale au sens large la contribution des émotions est peu étudiée (Gaudine et Thorne, 2001, 184; Tostain, 1999, 314-317).

¹⁵⁶ The purpose of this book is to contribute to the future of the human species by promoting the formation of a new discipline, the discipline of Bioethics. If there are "two cultures" that seem unable to speak to

ce penseur, cet article intègre la contribution des sciences humaines (bioéthique, philosophie et psychologie) aux sciences de la vie (neurosciences du jugement moral) de manière opérationnelle autour du concept d'empathie émotionnelle à l'intérieur d'un cadre théorique social-intuitionniste. Une série de « convergences interdisciplinaires » retrouvées dans la littérature permettent d'accroître et d'approfondir la compréhension de l'empathie. S'inspirant d'un projet déjà proposé au sein même des neurosciences (Brothers, 1989 ; MacLean, 1967) et de manière plus générale en philosophie (Walter, 2001 ; Patricia Churchland, 1986), l'article renoue donc à sa manière avec une conception de la bioéthique proposée comme une mise en relation des sciences de la vie (bio-) et des sciences humaines (-éthique) (Potter, 1971 ; 1970). Il correspond également à la pensée du philosophe américain Dewey qui insiste sur l'importance de l'étude interdisciplinaire de la « moralité » (Dewey, 1922, 295-6).

L'article est divisé en trois parties. La première argumente en faveur de la pertinence de l'empathie d'un point de vue pratique et théorique. Nous démontrons que l'empathie est importante entre autres, pour la pratique de la médecine et des soins infirmiers et que, par extension, elle devrait s'avérer également importante pour le travail d'analyse de cas dans les CÉC. La deuxième partie propose un cadre social-intuitionniste pour l'empathie émotionnelle. La troisième partie, plus brève, est une discussion sur les implications pratiques du modèle. Sont présentés deux modèles d'analyse de cas qui pourraient intégrer davantage les émotions ainsi que des propositions pour la recherche sur le processus d'analyse de cas.

1. POURQUOI L'EMPATHIE ÉMOTIONNELLE? ÉMOTIONS ET EMPATHIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE

Pourquoi faire allusion à l'empathie émotionnelle dans le contexte de la bioéthique et plus particulièrement dans l'analyse de cas? Cela ne va-t-il pas à l'encontre de l'enseignement et de la pratique de la médecine, des soins infirmiers et plus généralement du mandat de tous les intervenants oeuvrant dans le monde de la santé et des services sociaux? Par exemple, la désensibilisation (ou *deempathization*) introduite dans la

each other – science and the humanities – and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly, we might build a “bridge to the future” by building the discipline of Bioethics as a bridge between two cultures (Potter, 1971, vii).

formation médicale n'est-elle pas nécessaire pour produire des décisions médicales fondées sur la science pour avoir soin des patients sans les alarmer inutilement (Landau, 1993, 108)? Les médecins qui cultivent l'empathie, ceux qui se mettent à la place du patient, seront-ils incapables d'assumer leurs responsabilités (Landau, 1993, 108)? Ne seraient-ils pas trop impliqués émotionnellement (Landau, 1993, 108)? En fait, les médecins ne devraient-ils pas minimiser leur engagement émotionnel lorsqu'ils prennent des décisions et lorsqu'ils parlent avec le patient (Landau, 1993, 109)? Pour Landau, le sensibilité, la sympathie et la compréhension sont des qualités beaucoup plus utiles que l'empathie (Landau, 1993, 109). Un argumentaire semblable pourrait être développé pour les soins infirmiers et d'autres professions liées au monde de la santé et des services sociaux.

Physicians who deliberately cultivate empathy, who place themselves in the patient's position, will not be able to reliably fulfill all of these requirements. For example, physicians who are empathic may be so emotionally involved with their patients (...) that their body language and verbal hesitancy may contradict what they are saying. More important, by placing themselves in their patient's position, they may be unable to make the best decision. In short, encouraging physicians to cultivate empathy in their relations with patients will undermine their ability to function as wise, understanding doctors (Landau, 1993, 108).

La première partie de notre question initiale, « pourquoi faire allusion à l'empathie », nous permet de rappeler une problématique importante qui vient principalement de la littérature sur l'éducation et la pratique médicales. Comme MacLean le mentionnait déjà en 1967, l'empathie peut constituer un rempart contre une médecine impersonnelle et déshumanisée. Si la médecine est une profession consacrée aux soins (*caring*) des autres, l'empathie en est un aspect important étant donné une certaine évolution de la médecine vers l'impersonnalité et l'insensibilité (MacLean, 1967, 374). Loin de nuire à la pratique médicale, l'empathie en serait le fondement.

Above all medicine is a profession devoted to caring for other individuals. The unselfish desire to help another person is based on feelings that are incompatible with those of callousness. It depends first of all on empathy, the capacity to identify one's own feelings and needs with those of another person, or, as we shall say later in considering empathy in the more dynamic sense of medicine, it is the ability to "look inward" for obtaining *insight*

required for *foresight* in promoting the welfare of others (MacLean, 1967, 374).

Une littérature plus récente reprend l'empathie essentiellement avec la même visée que MacLean: la médecine techno-scientifique et impersonnelle (et surtout l'éducation médicale) est lacunaire. Elle devait reposer sur une approche plus empathique ou compatissante (Thomasma et Kushner, 1995, 424; Spiro, 1993a, Thomasma, 1991, 91; 2-4; Callahan, 1988, 12-14). Par exemple, Spiro affirme que l'empathie sous-tend les qualités du médecin humaniste et qu'elle devrait encadrer les habiletés de tous les intervenants de la santé (Spiro, 1993b, 7). Sydney Callahan juge que, dans notre culture technologique le risque de sentimentalité est peut-être moins grand que les risques de désensibilisation, de ne pas être à l'écoute de nos émotions et de ne pas cultiver nos émotions morales¹⁵⁷ (Callahan, 1988, 12 et 14). La compréhension du point de vue des autres est considérée à la fois une capacité essentielle à toute relation d'aide ainsi qu'au travail des CÉC (Schick et Moore, 1998, 78). Des propositions semblables sont formulées par les tenants de l'éthique de la sollicitude dans le cadre des soins infirmiers. Des auteures féministes telles que Nel Noddings critiquent l'absence de prise en compte du vécu des femmes et du caractère relationnel de la morale¹⁵⁸ (Doucet, 1996, 137). Ainsi, loin de constituer un obstacle pour tous dans la bonne pratique de la médecine et des soins infirmiers, l'empathie apparaît pour plusieurs comme l'une de ses conditions essentielles. De fait, la plupart des auteurs « pro-empathie » sont aussi conscients des limites des émotions et de la nécessité d'intégrer la rationalité et les émotions dans la dimension éthique de la médecine et des soins (Spiro, 1993b, 13).

¹⁵⁷ Habits of numbing or suppressing emotion spread to other domains in a personality and impair moral thinking as surely as excessive, infantile emotions do. The human mind for brief periods can go into detached, depersonalised overdrive function automatically like a computer. We have seen detached analysis destructively employed by the best and the brightest. The maintenance of moral emotions and the care and cultivation of moral sentiment should be seen as all-important; after all, the rational nurturing of emotion depends upon people who already process a highly developed emotional repertoire. Those concerned with educating health care workers know that the absence of emotional responses of empathy and sympathy become critical bioethical issues (Callahan, 1988, 12).

¹⁵⁸ Même si les prétentions de Gilligan que les femmes auraient de moindres scores que les hommes (au test de Kohlberg) n'est pas fondée scientifiquement (Tostain, 1999, 184), du moins d'après une revue de plus de 80 études regroupant plus de 10 000 sujets de recherche, l'éthique de la sollicitude permet d'élargir la morale trop souvent réduite à la justice en psychologie morale, notamment en permettant d'intégrer les expériences de vie (Tostain, 1999, 187).

La deuxième partie de la question, « pourquoi faire allusion à l'empathie dans le processus d'analyse de cas dans les CÉC » nous amène plus directement au rôle que l'empathie peut jouer dans ce processus particulier. Nous distinguerons ici grossièrement entre une forme « spontanée » de l'empathie et une forme « cultivée ». Par « forme spontanée de l'empathie », nous entendons une capacité qui se développe rapidement chez les êtres humains dès un jeune âge (et peut-être même chez certains primates) (Preston et de Waal, 2002; deWaal, 1996), à pouvoir directement ou indirectement (par l'imagination et des processus cognitifs) se mettre à la place d'autrui pour ressentir ce qu'il pourrait ressentir si l'on était dans sa situation. La forme cultivée de l'empathie est une extension de cette capacité de base qui devient un *modus operandi*, c'est-à-dire une approche ou une méthode de travail qui permet d'obtenir des renseignements sur les patients ou les intervenants impliqués dans un problème éthique. Elle fournit une façon de prendre connaissance des personnes impliquées dans toute leur globalité et leur complexité. L'empathie apparaît donc comme une disposition susceptible d'être cultivée.

empathy happens spontaneously, and yet can be practiced and greatly enhanced over time. Empathy can be practiced "deliberately" despite the apparent spontaneity of resonance feelings, because one can develop the habit of responding to patients with curiosity about their lives (Halpern, 1993).

Jodi Halpern est peut-être celui qui a le mieux articulé un tel concept d'empathie (un concept de *clinical empathy*) qui correspondrait à cette forme cultivée et délibérée de l'empathie dans le contexte de la médecine et des soins. Il propose que « l'empathie clinique » est une forme unique de compréhension des patients qui nécessite que les médecins soient émotionnellement engagés tout en faisant la promotion de l'objectivité que leur rôle requiert (Halpern, 1993, 161). L'empathie n'est pas purement cognitive. Elle revêt une dimension émotionnelle qui doit conduire le médecin à ressentir la situation du patient (Halpern, 1993, 161). Contrairement à l'approche répandue du détachement du médecin telle que soutenue par Landau (1993), Halpern propose une « résonance émotionnelle avec le patient ». Cette résonance est l'expérience spontanée et pré-réflexive d'une émotion stimulée par l'émotion semblable d'une autre personne (Halpern, 1993, 166). Une telle perspective expérientielle conduit à mieux comprendre ce que le patient ressent, ce qui s'avère inestimable pour comprendre l'histoire du patient,

histoire essentielle pour distinguer ce qui est significatif pour le patient (Halpern, 1993, 162).

Finally, even though emotions can bias and burden physicians, physicians who cultivate their capacities for curiosity and resonance are likely to be more reliable and objective. This is because empathy helps physicians understand patients and communicate better with them, which enhances diagnosis and treatment, and also because physicians can use their curiosity to disentangle themselves from some of the emotional reactions that threaten their role. For these reasons physicians need to develop the emotional skills involved in empathy to practice more effective, and not just more pleasing, medicine (Halpern, 1993, 172).

Si l'importance de l'empathie peut maintenant se faire sentir, quelle est son importance pour l'analyse de cas? Même si l'argumentation que nous présentons en faveur de l'empathie se fait essentiellement en référence à l'éducation médicale, les éléments exposés concernent également le processus d'analyse de cas où l'on doit comprendre le vécu des personnes impliquées et la façon dont ils interprètent les événements. Comme nous le verrons dans le cadre théorique proposé, plusieurs travaux récents en bioéthique, en psychologie et en neurosciences suggèrent que les émotions ont un rôle important à jouer dans la formation du jugement moral, dans l'élaboration d'un raisonnement moral approprié et dans la prise de décision éthique. En outre, plusieurs études suggèrent qu'une forme d'empathie surtout en tant que capacité de comprendre et d'entrevoir la dimension émotionnelle d'une problématique éthique est fondamentale, notamment dans les questions éthiques soulevées en contexte clinique. Ces recherches récentes s'opposent, ou du moins remettent en question, l'approche traditionnelle en bioéthique, transformée littéralement en « principlisme », dans la mesure où ce courant se fonde sur les principes éthiques. De manière générale, ces travaux remettent également en question une certaine conception de la rationalité éthique interprétée en termes de respect de principes abstraits, désincarnés, impersonnels et objectifs. Ils suggèrent une autre voie fondée davantage sur la reconnaissance du caractère fondamental des émotions et sur l'importance d'une forme d'empathie qui permettrait de les ressentir et d'en tenir compte lorsqu'on aborde les problèmes éthiques. Le cadre proposé dans la section suivante explore cette littérature et en dégage un modèle.

2. UN CADRE THÉORIQUE SOCIAL-INTUITIONNISTE

Le cadre théorique proposé s'inspire principalement du modèle social-intuitionniste du jugement moral proposé récemment en psychologie (Haidt, 2001). Ce modèle est enrichi par de nombreux travaux récents en bioéthique, en psychologie et en neurosciences suggérant un rôle important des émotions et de l'empathie dans le raisonnement moral et le jugement moral. Deux grandes orientations théoriques sont au cœur de cette proposition : (1) les émotions, à titre d'intuitions morales, sont une source importante du jugement moral, mais parfois négligée et (2) l'empathie émotionnelle est un important mode de compréhension des émotions, lesquelles sont des intuitions morales représentant le point de départ des différents participants à une discussion éthique et qui peuvent enrichir la réflexion. (3) Il s'ensuit de ce cadre théorique que l'empathie émotionnelle devrait jouer un rôle important dans la formation du jugement moral dans le processus d'analyse de cas et que les intuitions fournies par ce type de « disposition » devrait s'avérer incontournables. La troisième section portera sur les implications d'un tel cadre théorique pour l'analyse de cas.

Les émotions comme source d'intuitions morales

Le modèle social-intuitionniste (MSI) de Haidt (2001) constitue notre principale référence pour envisager les émotions et l'empathie émotionnelle. Ce modèle (figure 3) propose essentiellement que les émotions sont beaucoup plus importantes (non d'un point de vue normatif, mais empirique) dans la formation du jugement moral (JM) que le raisonnement moral (RM) ne l'est. Le JM, entendu comme jugement évaluatif sur ce qui est bon ou mauvais, serait causé par des intuitions morales rapides qui sont suivies d'un RM (Haidt, 2001, 817). Le modèle suggère que : (1) la philosophie et la psychologie insistent trop sur le pouvoir causal du raisonnement dans l'explication du JM (Haidt, 2001, 815); (2) que le raisonnement est très souvent motivé et non neutre et impartial (Haidt, 2001, 815); (3) que le raisonnement est très souvent une justification *ad hoc* que nous croyons objective (Haidt, 2001, 815) et (4) que l'action morale covarie davantage avec les émotions morales qu'avec le RM (Haidt, 2001, 815). Ces aspects du modèle affaiblissent les prétentions à la rationalité objective et impartiale en éthique. Le raisonnement et

l'argumentation rationnels sont parfois les causes des JM, mais leur influence serait sensiblement limitée contrairement à ce que suggère le modèle rationaliste du JM (figure 2) (Haidt, 2001, 829). En effet, ce dernier implique que le JM est davantage le résultat d'une délibération ou d'un raisonnement. Pour Haidt, un bon exemple de ce modèle serait celui de Kohlberg. En bioéthique, le principlisme ou du moins la présentation (souvent caricaturale) qui en est faite par ses critiques en serait également un exemple. Par contre, il faut être juste à l'égard de Beauchamp et Childress qui sont conscients de l'importance des émotions morales même si on ne peut dire que leur approche est centrée sur les émotions morales (Beauchamp et Childress, 2001, 14).

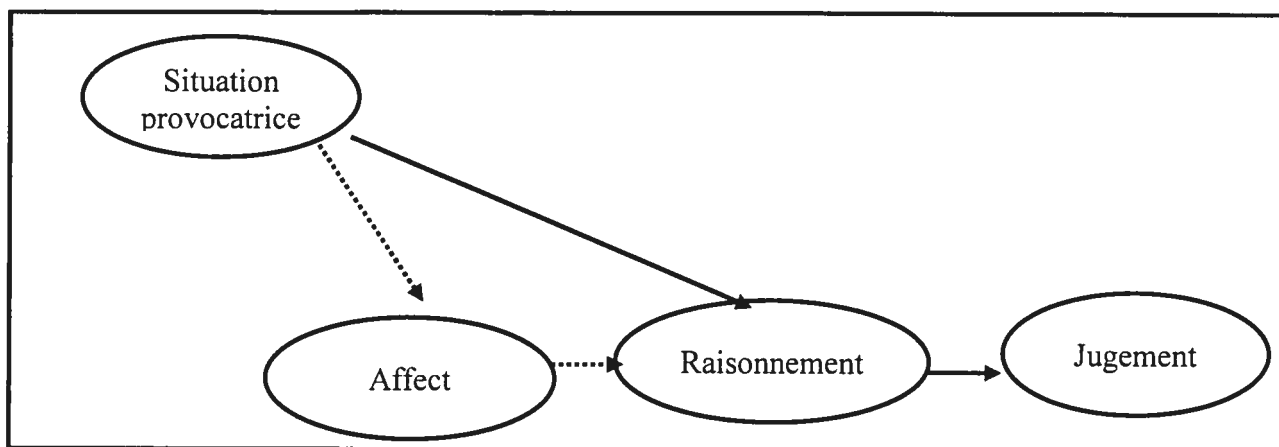


Figure 2. Le modèle rationaliste du jugement moral. Les émotions morales comme la sympathie sont parfois (ligne pointillée) les sources du jugement moral (Haidt, 2001, 815). Le jugement provient du raisonnement portant sur une situation éthique.

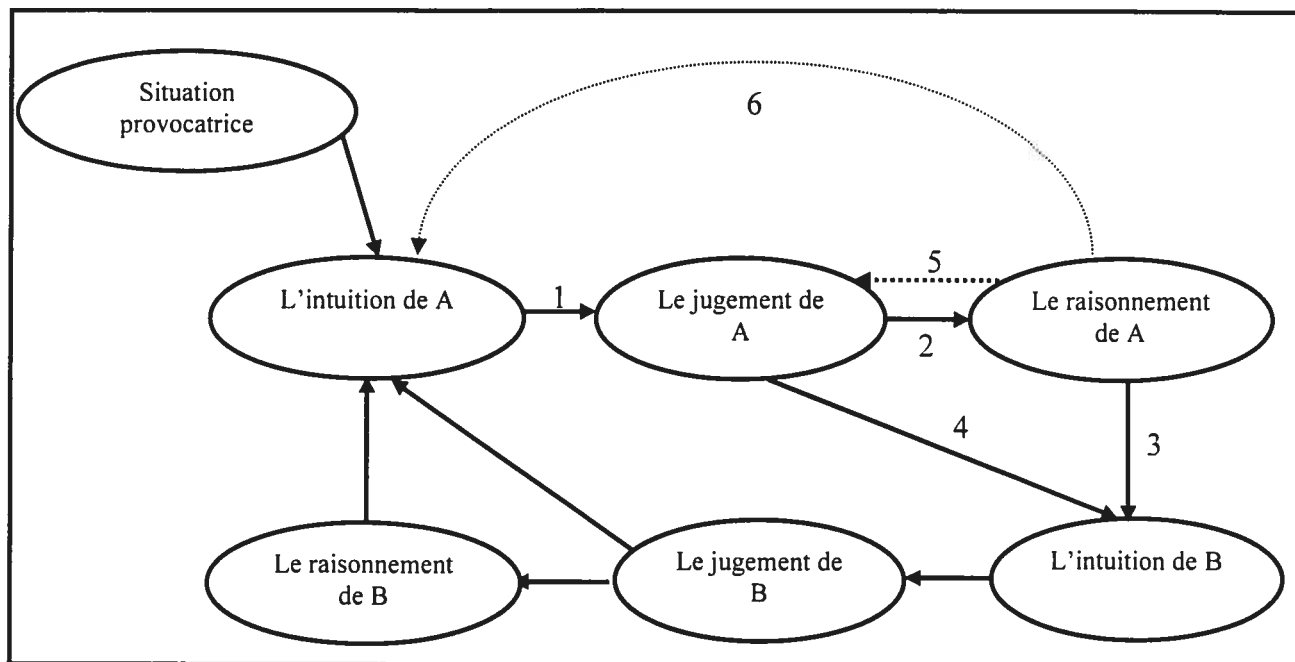


Figure 3. Le modèle social-intuitionniste du jugement moral. Les liens du MSI sont les suivants : (1) le lien du jugement intuitif; (2) le lien du raisonnement *post hoc*; (3) le lien de la persuasion raisonnée; (4) le lien de la persuasion sociale. Deux liens additionnels surviennent moins fréquemment : (5) le lien du jugement raisonné et (6) le lien de la réflexion privée (Haidt, 2001, 815).

Le modèle social-intuitionniste propose six liens retrouvés (figure 3). (1) Le lien du jugement intuitif implique que le JM survient automatiquement sans effort conscient, affirmation qui s'appuie sur les découvertes concernant les évaluations rapides dans la cognition non morale et le caractère automatique et implicite de la cognition sociale (Haidt, 2001, 818). (2) Le lien du raisonnement *post hoc* implique le RM se fait à l'aide d'efforts, après un JM, où une personne recherche des arguments pour un JM déjà posé (Haidt, 2001, 818). (3) Le lien de la persuasion raisonnée implique que le RM est produit et communiqué verbalement pour justifier un JM. La persuasion morale se fait non par la logique, mais par le déclenchement d'intuitions chargées émotionnellement dans l'interlocuteur (Haidt, 2001, 818). (4) Le lien de la persuasion sociale implique que les JM de proches influencent directement même sans persuasion raisonnée (Haidt, 2001, 819). (5) Le lien du jugement raisonné implique que le raisonnement peut parfois causer

un jugement, ce qui est rare et plus fréquent dans des situations où les intuitions sont faibles et la capacité de traitement est haute (Haidt, 2001, 819). (6) Le lien de la réflexion privée où une nouvelle intuition peut être évoquée délibérément (*role taking*) est une sorte de dialogue intérieur avec soi-même (Haidt, 2001, 819). Les modèles rationalistes se sont surtout centrés sur les liens 5 et 6, le MSI se concentrent sur les liens 1, 2, 3 et 4 (Haidt, 2001, 819).

Le MSI évoque quatre raisons pour douter de la causalité de la raison dans la formation du JM. Premièrement, conformément à la littérature récente, le MSI reconnaît l'existence de deux types de système cognitif, l'un intuitif, l'autre réflexif (*reasoning system*). Le JM s'insérerait dans cette dualité des systèmes. La dimension affective du JM assurerait une évaluation rapide des stimuli, tandis que le raisonnement pourrait servir lorsque les intuitions entrent en conflit ou lorsque la situation sociale exige l'examen de toutes les facettes d'un scénario. Le système intuitif est donc le système « par défaut » (Haidt, 2001, 819-820). Deuxièmement, le RM est davantage une justification d'une intuition qu'un examen systématique et rigoureux qui conduit au JM, ce qui est appuyé par des études d'épistémologie naturelle. Selon Haidt, le RM est davantage « un avocat » qui défend qu'un « scientifique » à la recherche de la vérité. Autrement dit, le lien 2 est plus fort que le lien 5 (Haidt, 2001, 820-822). Troisièmement, le pouvoir causal du RM serait relativement faible particulièrement dans les situations conflictuelles¹⁵⁹. Ce sont plutôt les intuitions qui permettraient de réorienter la discussion (par exemple, grâce à des métaphores et des images) (Haidt, 2001, 822-3). En fait, dans ce type de situation, l'argumentation et la délibération ont souvent comme effet d'enflammer la discussion. L'adoption répandue du modèle rationaliste dans la littérature conduit ainsi à deux illusions : (1) que notre propre JM est le fruit de notre RM et (2) que la réfutation du RM d'autrui devrait conduire à modifier son JM (Haidt, 2001, 823). Quatrièmement, les

¹⁵⁹ Monette (2001) va dans le même sens au sujet des discussions éthiques dans les équipes médicales multidisciplinaires :

these value differences emerge because one person attempts to impose his or her value system upon the other person. This occurs because values tend to be associated with intractable feelings and emotions. The intensity of these emotions, when linked with one's values, escalates the conflict to the point that one imposes one's values upon the other. This escalation of the conflict can produce a dispute with extremely locked positions. Within these locked positions each disputant puts forth his or her own way of viewing the world in such a way that all alternatives are rejected (Monette, 2001, 130-131).

émotions semblent davantage liées au comportement altruiste que les habiletés argumentatives ne le sont (Haidt, 2001, 824).

Nous allons maintenant enrichir et adapter ce MSI en tenant compte de la littérature sur les émotions en bioéthique (et en éthique appliquée), sur l'empathie et le jugement moral en psychologie et sur ce qu'on pourrait appeler « les neurosciences cognitives du jugement moral », un nouveau champ des neurosciences. Par exemple, le MSI trouve des appuis dans la littérature sur la prise de décision en bioéthique et en éthique appliquée (Sydney Callahan, 1988, Charland, 1999 et 1998, Gaudine et Thorne, 2001). Il converge aussi avec les travaux de Damasio et son hypothèse des marqueurs somatiques (Haidt, 2001, 824-5; Damasio, 2001 et 1993). Celle-ci est fondée sur l'idée que les émotions ne sont pas des obstacles au bon raisonnement moral et à la prise de décision rationnelle, mais en sont en fait des composantes essentielles. Les émotions seraient des intuitions, intervenants dans la sélection des réponses et qui accompagneraient « la projection interne des conséquences futures liées à des options cruciales » (Damasio, 1993, 128). Les marqueurs produiraient une « sensation viscérale » au sujet des options en forçant l'attention sur les conséquences négatives ou positives (Damasio, 1993, 129-130). Au plan neuroanatomique, ce système impliquerait les cortex frontaux ventro-médians, des effecteurs centraux autonomes (amygdales) ainsi que les voies et les cortex somatosensoriels (Damasio, 1993, 131). Une rétroactivation multirégionale synchronisée permettrait d'établir une convergence de l'activité de ces nombreux systèmes activés simultanément pour définir « une situation sociale donnée, en termes cognitifs et émotionnels » (Damasio, 1993, 132). L'activation des cortex ventro-médians serait suivie « d'une rétroactivation de beaucoup des aires qui faisaient partie de l'ensemble original » (Damasio, 1993, 132). Cette rétroactivation entraînerait ensuite la production d'un état somatique utile dans l'évaluation du comportement social et éthique. Damasio appuie son hypothèse à partir de l'observation de patients « de type EVR », lesquels démontrent une dissociation entre les capacités de raisonnement moral abstrait (de type Kohlberg) et le comportement moral réel. Selon Damasio, ces patients sont dépourvus de « marqueurs somatiques » et ne peuvent associer une évaluation émotionnelle aux événements. Leurs comportements s'avèrent donc moralement et socialement déficients par rapport à leur performance précédant la lésion ventro-médiane du cortex pré-frontal. Ces observations

suggèrent que la raison pratique et les émotions sont intimement liées dans le jugement et le comportement éthique et que l'on aurait tort de les dissocier dans la prise de décision socialement et moralement appropriée (Patricia Churchland, 1998). Le MSI et l'hypothèse de Damasio convergent avec de nombreux autres travaux. Nous développons ici trois grands points de convergence.

- (1) En tant qu'intuitions morales, les émotions sont une importante source de valeurs, d'évaluation et d'appréciation (Moll et al., 2002; Haidt, 2001; Greene et al., 2001; Doucet, 2001b; Monette, 2001; Melchin, 2001, 116-8; de Sousa, 2001; Damasio, 2001 et 1993; Charland, 1998, 69-70 et 1999, 360-4; Callahan, 1988, 10). Les émotions pourraient avoir plusieurs contributions importantes, notamment au niveau de la définition des buts globaux en indiquant des préférences ou en constituant des valeurs fondamentales qui sont intégrées dans des buts et des objectifs plus complexes (Charland, 1998, 72 et 1999, 364-346). Cette caractéristique des émotions contribue à rendre la pensée morale impérative en infusant le jugement descriptif et en le transformant en jugement prescriptif (Callahan, 1988, 10). Des unités fusionnées d'émotion et de pensée, des construits cognitifs-affectifs, lesquels prendraient la forme de récits (*narratives*), de scripts, de scènes ou de scénarios informent notre psychologie morale (Haidt, 2001, 822-823; Callahan, 1988, 11). Le fait que les émotions peuvent constituer des intuitions morales n'implique pas que les émotions ne puissent pas être évaluées du point de vue moral (de Sousa, 2001, 120) ou qu'elles aient une valeur morale intrinsèque¹⁶⁰ (Dioro, 1994).
- (2) À ce titre, les émotions contribuent à la prise de décision rationnelle. Loin d'introduire des « biais irrationnels », la prise en compte des émotions dans un processus de prise de décision éthique pourrait contribuer à prendre de meilleures décisions. Les émotions seraient même intrinsèques, et non antithétiques, à la prise de décisions éthiques rationnelles (Gaudine et Thorne, 2001, 175). Ces affirmations sont appuyées par des études neurologiques effectuées sur des patients cérébro-lésés (lésion au cortex orbito-frontal ventro-médians). En effet, suite à ce type de lésion, des chercheurs ont trouvé une dissociation entre la capacité de raisonnement moral abstrait (réussite des tests de jugement moral de Kohlberg) et le comportement moral réel¹⁶¹ (Damasio, 2001 et 1993, Eslinger et Damasio, 1985). Ce phénomène serait redevable à un déficit au niveau de l'intégration des émotions dans la prise de décision morale et sociale. Cette conclusion est également appuyée par d'autres études (Moll et al., 2002)¹⁶². Par

¹⁶⁰ Cela vaut également pour l'empathie qui n'est pas bonne en soi (valeur morale extrinsèque) puisqu'elle peut être utilisée à mauvais escient (Halpern, 1993, 165; Wispe, 1986, 319).

¹⁶¹ Cette dissociation ne touche pas d'autres facultés telles que l'intelligence, le mouvement, la parole, l'apprentissage et la mémoire. Des tests psychométriques ont été effectués pour assurer la spécificité du déficit (Damasio, Grabowski, Frank, Galaburda et Damasio, 1994, 1102).

¹⁶² Dans leur discussion sur le rôle du cortex orbito-frontal (COF), Moll et al. (2002) suggèrent que :

exemple, Partiot, Grafman, Sdato, Wachs et Hallett (1995) démontrent que des régions distinctes des cortex temporal et préfrontal¹⁶³, voire deux réseaux neuronaux, sont activés dans l'élaboration de plans émotionnels et non émotionnels (Partiot et al., 1995, 1397-1399). L'étude appuie la dissociation entre la connaissance émotionnelle et non émotionnelle telle que suggérée par le cas de Phineas Gage (Partiot et al., 1995, 1399) et celui d'EVR. En outre, ces observations convergent avec les résultats d'une étude d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) qui suggère l'importance dans certaines des mêmes aires cérébrales que Damasio dans l'engagement émotionnel du jugement moral¹⁶⁴ (Greene et al., 2001). Si l'on se fie aux aires cérébrales activées, les dilemmes moraux impliquant des personnes seraient plus chargés émotionnellement que des dilemmes non moraux ou moraux et impersonnels.

- (3) Et leur pertinence pourraient être à plusieurs niveaux de la décision éthique. : Les émotions pourraient être importantes à au moins quatre niveau de la décision éthique : (1) l'identification du dilemme éthique, (2) la formation d'un jugement prescriptif, (3) la formation de l'intention éthique et (4) la production d'un comportement éthique (Gaudine et Thorne, 2001, 178). En outre, au niveau de la prise de décision, l'inclusion « des intuitions et des associations émotionnelles, des scénarios moraux imaginés » pourrait enrichir le raisonnement moral, ce qui va dans le sens du modèle social-intuitionniste de Haidt (Callahan, 1988, 13). Ainsi, lorsque nos intuitions sont insatisfaisantes, nous pourrions retourner alors à l'expérience afin de trouver de nouvelles intuitions (Melchin, 2001, 116). La suggestion de Callahan, qui insiste sur l'importance de cultiver les émotions morales, notamment l'empathie et la sympathie, va directement dans le sens de notre cadre théorique inspiré du MSI (Callahan, 1988, 12) : la raison doit surveiller (*tutor*) les émotions, mais les émotions doivent aussi surveiller la raison

-
1. Le COF est un important médiateur des réponses autonomiques guidant le comportement motivé et l'évaluation sociale et émotionnelle implicite;
 2. Les régions ventrales et médianes sont activées dans la prise de décision impliquant des récompenses et des punitions et dans le jugement moral et empathique;
 3. Les observations précédentes impliquaient des réponses ouvertes/manifestes alors que leur étude engageait les sujets comme observateurs. Il y a donc une cohérence avec l'hypothèse que le COF est impliqué dans les comportements exécutifs implicites reposant sur l'évaluation des renforcements entre stimuli environnementaux;

Le COFMéd/GFMéd (Gyrus frontal médian), la STS (Scissure temporale supérieure) et les régions limbiques et sous-corticales pourraient jouer un rôle important dans la détection rapide et automatique d'événements sociaux et émotionnels et dans l'induction des dispositions (cognitive, émotionnelle et motivationnelle) à la base de la sensibilité morale et du comportement moral (Moll et al., 2002).

¹⁶³ Ils ont démontré à l'aide de la tomographie par émission de positrons (TEP) que le cortex préfrontal dorsolatéral ainsi que le cortex temporal postérieur (gyrus temporal moyen droit, cortex pariétal inférieur droit et le précuneus gauche) étaient davantage activés dans une tâche de planification non émotionnelle tandis que le cortex préfrontal médian et le cortex temporal antérieur (partie antérieure du gyrus temporal moyen) étaient plus activés dans une planification émotionnelle (Partiot et al., 1995, 1397).

¹⁶⁴ Le gyrus frontal médian; le gyrus du cyngulum bilatéral et le gyrus angulaire bilatéral. Le cortex orbito-frontal n'a malheureusement pas été visualisé pour des raisons techniques (Greene, 2001, 2108).

et l'idéal serait d'arriver à un équilibre personnel dans lequel la raison et les émotions sont actives et en accord (Callahan, 1988, 9).

Selon le MSI et l'hypothèse des marqueurs somatiques ainsi qu'une littérature émergente en bioéthique, en psychologie et en neurosciences, les émotions ont une contribution importante au niveau de l'évaluation et de l'appréciation à titre d'intuitions morales. Elles seraient inhérentes à la prise de décision rationnelle et leur contribution s'effectuerait à plusieurs niveaux du processus de l'analyse de cas. Nous allons maintenant aborder plus spécifiquement l'empathie à l'intérieur de ce cadre théorique social-intuitionniste.

L'empathie émotionnelle comme source d'intuitions morales et comme moyen d'appréhender les émotions d'autrui

Une perspective interdisciplinaire (et même mono-disciplinaire) conduit rapidement au constat d'une diversité de définitions et de l'empathie. Par exemple, en psychologie morale, on définit l'empathie comme (tiré de Eisenberg et Strayer, 1987, 3-4) :

- An affective response more appropriate to someone else's situation than to one's own (Hoffman, 1987)
- Other-oriented feelings of concern, compassion, and tenderness experience as a result of witnessing another person's suffering (Batson, Fultz et Choenrode, 1987)
- Empathy denotes the vicarious experiencing of an emotion that is congruent with, but not necessarily identical to the emotion of another individual (Barnett, 1987)
- A definition of empathy that requires that an observer share the general emotional tone of another – whether or not there is a direct emotional match – seems appropriate for most purposes (...) It seems appropriate to regard both kinds of empathic responding reactions requiring minimal inference from an observer and those requiring much greater inferential role taking as anchor-points in a continuum of empathy (Thompson, 1987)
- Empathy viewed multidimensionally may be initiated by one's attention to a person in a salient stimulus event (real or symbolic) (...) subsequent phases of the empathic process may entail motor mimicry, classical conditioning, association, imaginative transposition of self and other, and similar processes as part of the reverberation that links the other person's experience to our own and permits sharing (Strayer, 1987)
- Social perspective taking entails cognitive understanding of the feelings and motives of others and, as such, is an instrumental skill. Empathy, on the other

hand, entails emotional responsiveness to the feelings experienced by others and, as such, is an expressive experience (Bryant, 1987)

- Empathy has been defined as « the capacity for participating in, or a vicarious experiencing of another's feelings, volitions, or ideas and sometimes another's movements to the point of executing bodily movements resembling his (*Webster's Third New International Dictionary*) This definition has several implications. First, it suggests that empathy is an internal state or experience similar to an emotion. Second, it implies that this emotional state can sometimes be recognized through imitative bodily movements (Plutchik, 1987)
- An affective state stemming from apprehension of another's emotional state or condition and which is congruent with it (Eisenberg et Miller, 1987)

Cette diversité est d'autant complexifiée que les disciplines (et donc non seulement à l'intérieur de la psychologie morale et sociale) ne sont pas toujours bien intégrées quant à l'étude de l'empathie. Les définitions et les positions sont relativement éloignées d'un consensus. S'ajoute à cela des débats importants sur les différents aspects de l'empathie c'est-à-dire sa nature affective ou cognitive, son apport motivationnel aux comportements altruistes, son caractère naturel ou social et son caractère moral intrinsèque ou extrinsèque. En outre, même si ces différences sont évidentes, certaines sont très subtiles au point où il faut se demander si elles font une différence au niveau empirique.

La conception de l'empathie retenue pour cette étude rejoint la conception de Barnett (1987), Bryant (1987) et de Eisenberg et Miller (1987) en psychologie morale ainsi que celle de Halpern (1993) en éthique clinique. L'empathie est foncièrement la capacité et la volonté de se mettre à la place d'autrui pour tenter de ressentir ce qu'autrui ressent dans le but d'acquérir des renseignements sur son point de vue expérientiel, c'est-à-dire sa façon d'interpréter le monde et d'évaluer les événements à partir de son vécu. Il s'agit donc d'une forme « cultivée » et cultivable de l'empathie qui ressemble à une vertu professionnelle au sens de Pellegrino (1995). Cette conception suit également l'esprit du MSI de Haidt, lequel propose explicitement l'empathie comme intuition morale (2001, 828). Elle concorde avec l'hypothèse des marqueurs somatiques de Damasio que nous avons présentée. Notre approche correspond au projet de Leslie Brothers¹⁶⁵ (1989) qui

¹⁶⁵ Because of this confluence of data from a variety of disciplines, empathy (a subjective experience between people), social-emotional communication (in animals) and social signal processing (by neurons)

est l'un des premiers à avoir lancé le programme d'exploration des bases biologiques de l'empathie dans une volonté d'intégrer selon une approche émergentiste les différents niveaux hiérarchiques d'organisation du vivant, ce qui implique une plus grande collaboration entre la biologie et la psychologie sans prôner le réductionnisme (Brothers, 1989, 10-11). Il rejoint aussi indirectement MacLean (1967) qui insiste sur l'importance de la dimension émotionnelle de l'empathie dans le milieu de la médecine et des soins. Par contre, notre contribution se veut plus générale et n'est pas réservée au médecin ou au contexte de la relation médecin-patient. Les dimensions suivantes du concept sont dégagées de la littérature par « convergences interdisciplinaires » :

1. L'empathie est une forme unique de compréhension. L'empathie est essentiellement un mode de compréhension qui nécessite un engagement émotionnel tout en faisant la promotion de l'objectivité que la réflexion en éthique clinique exige (Halpern, 1993, 161). Son but est de comprendre de façon détaillée et expérientielle ce que le patient ou les autres intervenants ressentent (Halpern, 1993, 162) Par exemple, ce mode de compréhension est primordial pour comprendre l'histoire du patient, et cette dernière est en retour essentielle pour distinguer ce qui est significatif pour la maladie du patient (Halpern, 1993, 162) ou pour les intervenants. L'empathie est donc importante pour comprendre, entre autres, la façon dont les patients se sentent; elle joue un rôle essentiel pour comprendre les valeurs du patient et de sa famille (Halpern, 1993, 162) ainsi que celles des intervenants.¹⁶⁶
2. Fondée sur un processus d'identification. L'empathie serait expliquée par le sentiment d'unité et de similarité à l'égard d'autrui. Par exemple, de façon générale, plus la relation est intime (*relationship closeness*), plus le souci empathique (*empathic concern*) augmente¹⁶⁷ (Ciadini, Brown, Lewis, Luce et Neuberg, 1997). Cette identification repose sur la capacité de se mettre à la place d'autrui et de voir ce qui est commun à soi et l'autre. Cela permettrait de « voir à

can be understood as aspects of a single phenomenon. The phenomenon in man appears to be a product of both species evolution and individual history. Empathy, then, is a biological concept par excellence whose full analysis depends on understanding historically interdependent social, somatic, and intrapsychic events (Brothers, 1989, 17).

¹⁶⁶ It is because emotions carry one to familiar scenarios that they play an important role in empathy. In empathy, the thinkers' emotions direct their attention. What is unique about empathy is that the empathizer's current emotions are attuned to the emotions of another person through preverbal resonance, so that their attention can be directed to what is salient for the other person (Halpern, 1993, 169).

¹⁶⁷ Our view is that this was the case because empathic concern and oneness are both influenced by a crucial feature of relationship closeness: perspective taking. As relationship closeness increases, the relevant parties are more likely to engage in perspective taking, which because it puts one party in the place of the other, fosters a sense of commonality and a sense of compassion for the other. What strikes us as most instructive about our results is that it is the commonality, not the compassion, that generates the helping. We believe that this is so because the primary role of empathic concern is to serve as an emotional signal of oneness (Ciadini, Brown, Lewis, Luce et Neuberg, 1997, 491).

l'intérieur » afin d'avoir des intuitions (*insights*). Ainsi, l'empathie est une émotion qui est plus qu'une simple identification intellectuelle (Spiro, 1993a, 2). Cet aspect de l'empathie est attribué à la compassion dans la mesure où celle-ci implique également une identification (au patient) (Thomasma et Kushner, 1995; Chuchi Lu, 1995, 458). La distinction entre l'empathie, la compassion et la sympathie n'est pas toujours évidente.¹⁶⁸

3. Qui se distingue de la compassion et de la sympathie (Eslinger, 1998; Halpern, 1993; Selzer, 1993, ix; Spiro, 1993a; Eisenberg et Strayer, 1987, 6-7; Wispé, 1986). L'empathie serait une partie de la compassion ou de la sympathie dans la mesure où la compassion comprend : 1) une habileté et une volonté d'entrer dans la situation de l'autre avec suffisamment de profondeur pour acquérir des connaissances sur la personne et ses souffrances ainsi que 2) la vertu caractérisée par le désir d'abrèger les souffrances d'une personne ou, si cela est impossible, d'être un soutien dans la souffrance (Dougherty et Purtilo, 1995, 427; Thomasma et Kushner, 1995, 417; Également Beauchamp et Childress, 2001, 32). Le premier aspect de ces définitions rejoint le sens de l'empathie qui est davantage une façon de connaître tandis que la compassion et la sympathie conduisent à des comportements d'aide dans des situations de souffrance (Eslinger, 1998, 193; Selzer, 1993, ix).

L'empathie ressemble à la sympathie dans la mesure où cette dernière implique qu'il faille être ému par la souffrance du patient (afin de l'aider)¹⁶⁹ (Welie, 1995, 485). La sympathie est une réponse affective qui consiste à ressentir du chagrin ou du souci pour une personne en détresse ou en besoin (au lieu de ressentir la même émotion que l'autre personne), mais elle implique également des comportements altruistes (Halpern, 1993, 164). L'empathie et la sympathie seraient deux processus psychologiques distincts : la sympathie est un mode de relation (*a way of relating*) alors que l'empathie est un mode de connaissance¹⁷⁰ (Halpern, 1993, 165; Spiro, 1993a, 2; Wispé, 1986, 314).

¹⁶⁸ Par exemple, sur la compassion Erich Loewy affirme que "Humans are social beings, and all humans (at least all humans we consider as nonpsychotic and as within our conception of what is normal) when confronted with the misery of another, feel a sense of unease, a sense that there is something very wrong and that they too are, in a sense, suffering. This sense of 'suffering or experiencing with' which implies the ability to put oneself in the place of another, is a biologically normal response of humans and perhaps of other 'higher' organisms. It is part of what it means to reflect on others and on their environment. When we can put ourselves in the place of another, we can begin to understand how and why that other acts and can begin to relate with the other. This sense of compassion is a biological trait and one closely connected with what Rousseau calls a "natural sense of pity" (Loewy, 1991, 84).

¹⁶⁹ Landau (1993) a critiqué le collectif dirigé par Spiro et *al.* (1993) Premièrement, il reproche la confusion commune entre l'empathie et la sympathie. L'empathie est « l'identification intellectuelle avec ou l'expérience indirecte des émotions, des pensées ou les attitudes d'un autre » tandis que la sympathie est « le pouvoir de partager l'émotion d'un autre, spécialement en peine ou en péril, l'égard envers autrui (*fellow feeling*), la compassion ou la commisération (Landau, 1993, 103).

¹⁷⁰ The proposed definitions make it clear that sympathy refers to the process whereby the pain of the sufferer is brought home to the observer, leading to an unselfish concern for the other person. Empathy

4. L'empathie n'est pas purement cognitive. Elle a une composante émotionnelle qui doit conduire à ressentir la situation du patient ou de l'intervenant (Blair, Colledge, Murray et Mitchell, 2001; Helsham¹⁷¹, 2001; Eisenberg, 2000; Eslinger, 1998; Blair, 1995; Halpern¹⁷², 1993, 161; Bateson, Fultz et Schoenrode, 1987; Bryant, 1987; Eisenberg et Miller, 1987; Hoffman, 1987; Plutchoiik, 1987; Thompson, 1987; Strayer, 1987; Davis, 1983; Mehrabian et Epstein, 1972; MacLean, 1967¹⁷³). L'empathie n'est pas simplement une capacité cognitive à adopter des perspectives ou des rôles dans la tradition de George Herbert Mead où le point de vue moral est l'adoption du point de vue de l'autre généralisé, servant de fondement à l'intelligence sociale (Hogan, 1969, 307, 311 et 313). L'empathie n'est pas seulement une sorte d'appréhension intellectuelle et imaginative de la condition et des états d'esprit de l'autre sans expérience actuelle des émotions de l'autre (Hogan, 1969, 308). L'empathie n'est pas non plus qu'un mécanisme de compréhension (une prédiction sur le monde interne du patient) fondée sur le détachement à la manière du modèle prédictif de la science (Halpern, 1993, 165). L'empathie serait avant tout une réponse émotionnelle indirecte aux expériences émotionnelles des autres et un partage des émotions (Blair, Colledge, Murray et Mitchell, 2001; Helsham¹⁷⁴, 2001; Eisenberg, 2000; Eslinger, 1998; Blair, 1995; Halpern¹⁷⁵, 1993, 161; Bateson, Fultz et Schoenrode, 1987; Bryant, 1987;

refers to the process whereby one person tries to understand accurately the subjectivity of another person, without prejudice. Although both have as their object the emotions of another person – the sufferer or the client – they are different psychological processes. They have different implications for research, and the differences are important – enough so that the distinction between them should not be obfuscated (Wispé, 1986, 320).

¹⁷¹ It seems that although people lacking secondary emotions can respond to direct stimuli, information about that stimuli that is not available via direct perception is missing from the cognitive process. This information pertains to the values we place on complex and abstract features of situations. It can only be created, stored and processed via the emotions. They are in effect, part of our sensory apparatus. The secondary emotions in particular, are to the moral and social world as the eyes to the world of lights and colour (Helsham, 2001, 272).

¹⁷² It is because emotions carry one to familiar scenarios that they play an important role in empathy. In empathy, the thinker's emotions direct their attention. What is unique about empathy is that the empathizer's current emotions are attuned to the emotions of another person through preverbal resonance, so that their attention can be directed to what is salient for the other person (Halpern, 1993, 169).

¹⁷³ Above all medicine is a profession devoted to caring for other individuals. The unselfish desire to help another person is based on feelings that are incompatible with those of callousness. It depends first of all on empathy, the capacity to identify one's own feelings and needs with those of another person, or, as we shall say later in considering empathy in the more dynamic sense of medicine, it is the ability to "look inward" for obtaining *insight* required for *foresight* in promoting the welfare of others (MacLean, 1967, 374).

¹⁷⁴ It seems that although people lacking secondary emotions can respond to direct stimuli, information about that stimuli that is not available via direct perception is missing from the cognitive process. This information pertains to the values we place on complex and abstract features of situations. It can only be created, stored and processed via the emotions. They are in effect, part of our sensory apparatus. The secondary emotions in particular, are to the moral and social world as the eyes to the world of lights and colour (Helsham, 2001, 272).

¹⁷⁵ It is because emotions carry one to familiar scenarios that they play an important role in empathy. In empathy, the thinker's emotions direct their attention. What is unique about empathy is that the empathizer's current emotions are attuned to the emotions of another person through preverbal resonance, so that their attention can be directed to what is salient for the other person (Halpern, 1993, 169).

Eisenberg et Miller, 1987; Hoffman, 1987; Plutchoiik, 1987; Thompson, 1987; Strayer, 1987; Davis, 1983; Mehrabian et Epstein, 1972; MacLean, 1967). La thèse voulant que certains aspects de la psychopathie soit redevable à un manque d'empathie et de sensibilité aux émotions d'autrui va aussi dans le même sens (Blair, Colledge, Murray et Mitchell, 2001; Helsham¹⁷⁶, 2001; Blair, 1995). Une étude des bases neuronales de l'empathie appuie également cette distinction entre la dimension affective et émotionnelle de l'empathie et une autre dimension davantage cognitive: un réseau de neurones responsable de l'empathie cognitive serait davantage situé dans le cortex frontal dorso-latéral tandis qu'un autre réseau de neurones responsable de l'empathie émotionnelle serait plutôt situé dans le cortex orbito-frontal (Eslinger, 1998, 194). En somme, l'empathie offrirait une perspective expérientielle qui viendrait de la capacité à résonner émotionnellement de façon pré-réflexive¹⁷⁷ (Halpern, 1993, 161 et 166).

5. La contribution de l'empathie se ferait à plusieurs niveaux : L'empathie serait importante pour : (1) saisir des éléments importants de l'expérience individuelle du patient (Halpern, 1993, 167) ou de l'intervenant; (2) comprendre l'histoire du patient (ou de l'intervenant) expérientiellement et pour acquérir des connaissances pour poser les gestes appropriés (Halpern, 1993, 167); (3) faire preuve d'intérêt envers le patient (ou l'intervenant) (Halpern, 1993, 167); (4) accéder à la signification de la vie des patients (Charon, 1993, 148) ou des intervenants; (5) offrir des soins empathiques (*empathic care*) ou des pistes de résolution de problèmes éthiques; (6) entrer dans la souffrance du patient; (7) reconnaître les motivations et les désirs des patients ou des intervenants et (8) donner l'occasion aux patients (Charon, 1993, 150) ou aux intervenants de se raconter.

Le concept d'empathie que nous nous proposons est donc une forme de compréhension fondée sur l'identification émotionnelle qui se distingue de la sympathie et de la compassion et qui peut contribuer à plusieurs niveaux dans l'analyse de cas. L'empathie est une source d'intuitions morales au sens du MSI de Haidt (2001) qui peut nourrir le processus d'analyse.

¹⁷⁶ It seems that although people lacking secondary emotions can respond to direct stimuli, information about that stimuli that is not available via direct perception is missing from the cognitive process. This information pertains to the values we place on complex and abstract features of situations. It can only be created, stored and processed via the emotions. They are in effect, part of our sensory apparatus. The secondary emotions in particular, are to the moral and social world as the eyes to the world of lights and colour (Helsham, 2001, 272).

¹⁷⁷ La résonance émotionnelle est l'expérience spontanée d'une émotion stimulée par l'émotion semblable d'une autre personne (Halpern, 1993, 166).

3. DISCUSSION DU MODÈLE PROPOSÉ

Ayant défendu la pertinence de l'empathie et ayant proposé son enchâssement dans un modèle théorique social-intuitionniste, nous souhaitons maintenant initier une discussion sur ses implications pratiques pour le processus d'analyse de cas dans les CÉC. Les convergences disciplinaires présentées dans la section précédente mettent en évidence le nouveau rôle attribué aux émotions non seulement au niveau de la psychologie morale, mais de manière générale dans l'étude de l'être humain. On parle maintenant « d'enchâssement corporel de l'esprit » en sciences cognitives pour mettre en évidence le fait que l'esprit est dans un corps et que les émotions infusent littéralement notre rationalité. Indicateur de cette transformation, dans son modèle de la conscience, le neuroscientifique David Laberge soutient que les émotions entrent dans la façon dont le profil (*landscape*) corporel peut être prolongé ou modifié en intensité par le cortex préfrontal (Laberge, 1996, 175). La représentation du corps serait intimement liée à notre conception du soi (Laberge, 1996, 174). De même Antonio Damasio (1999) attribue un rôle prépondérant aux émotions dans sa conception de la conscience et du soi.

The pervasiveness of emotion in our development and subsequently in our everyday experience connects virtually every object or situation in our experience, by virtue of conditioning, to the fundamental values of homeostatic regulation : reward and punishment; pleasure or pain; approach or withdrawal; personal advantage or disadvantage; and, inevitably, good (in the sense of survival) or evil (in the sense of death). (...) Another important consequence of the pervasiveness of emotions is that virtually every image, actually perceived or recalled, is accompanied by some reaction from the apparatus of emotion (Damasio, 1999, 58).

Si nous revenons maintenant au processus de consultation en éthique clinique, on note que l'équipe dirigée par Parizeau (1995) commente la dimension émotionnelle de l'éthique clinique. Étudiant les comités d'éthique clinique au Québec et leurs activités, ils jugent que l'argumentation des répondants est souvent inconsistante (Patenaude et Bégin, 1995, 124) et que la grande majorité des raisonnements moraux des répondants se situaient au stade 3-4 et 4 de Kohlberg (Patenaude et Bégin, 1995, 118). Cette interprétation est fort intéressante car elle s'appuie explicitement sur l'approche de Kohlberg que l'on qualifie souvent de rationaliste et de limitée (Tolstain, 1999, 129-135). Or, cette approche est peu remise en question par les auteurs de l'étude. Par exemple, on

note que 19 répondants sur 63 « intègre à la décision morale une composante affective qui l'oriente ou l'influence » (Parizeau, 1995c, 150). On interprète cette tendance comme une difficulté d'atteindre le point de vue généralisé, d'avoir une vision décentrée du problème éthique (Parizeau, 1995c, 152 ainsi que Parizeau, 1995d, 225). Si l'interprétation est cohérente, la validité du cadre d'analyse peut être remise en question. Effectivement, le cadre théorique que nous avons proposé offre un éclairage différent et complémentaire sur la psychologie morale des membres de CÉC. Comme Greene (2001) l'a souligné suite à son étude d'imagerie cérébrale, les théories philosophiques fondées sur des principes semblent difficilement capables de saisir toutes les nuances (et les contradictions) du raisonnement moral et du jugement moral à partir de principes éthiques. Dans un esprit d'ouverture à la complexité de la psychologie morale, les émotions deviennent moins une chose à condamner ou à reprocher qu'une dimension à explorer et à intégrer ayant donc des implications pratiques.

Implications pratiques

L'activité d'analyse de cas effectuée par plusieurs CÉC nécessite un va-et-vient entre le niveau théorique et normatif (réflexion sur les valeurs, visions de la vie, de la santé et de la maladie) et le niveau des considérations concrètes et empiriques (et vice-versa) dans le but d'un bien-agir concret. En outre, tout ce processus a lieu dans des contextes complexes et souvent difficiles qui impliquent des acteurs avec des valeurs différentes et des occupations diverses sur des problèmes soulevant des questions fondamentales sur la vie, la santé et la maladie, éléments qui touchent au vécu des personnes impliquées. Le principlisme est probablement la méthode la plus répandue en bioéthique pour faire face à ce type de situation (Brincat, 1999, 220; Brody, 1999, 47; Engelhardt, 1999, 95). Par contre, on lui reproche de faire littéralement disparaître les acteurs du processus d'analyse de cas, ce qui constitue une dimension importante des cas et de leur complexité. Plutôt que d'être des applications de principes, les cas seraient plutôt des histoires (*story*) dans lesquelles les émotions morales d'un individu, la sensibilité professionnelle d'un autre individu ou une valeur éthique importante est mise en jeu (Doucet, 2001b, 22-23). Les approches centrées sur les principes sont donc incomplètes. Il faut mieux y cerner la contribution des émotions et de l'empathie.

Le cadre proposé permet de compléter le principlisme en le situant dans la profondeur psychologique des acteurs qui est non sans lien avec la « common morality » inhérente à l'approche de Beauchamp et Childress (Beauchamp et Childress, 2001, 3). En effet, le cadre rend explicite l'ancrage émotionnel des situations et des positions éthiques et donc de l'éventuelle interprétation des principes (Voir la figure 4). La compréhension des situations d'analyse y est approfondie. Non seulement et peut-être rarement un conflit entre principes éthiques, le problème éthique débute par des expériences et des visions diverses d'une situation qui ont à la base des valeurs différentes, voire différentes interprétations de la même valeur. Les émotions participent à l'évaluation de la situation et constituent un point de départ du jugement implicite ou explicite de l'acteur. Même si le jugement pourra s'explicitier à l'aide de principes et de la théorie éthique, il est ancré dans un vécu et une perception particulière de la situation. Cela n'est pas sans intérêt pour un processus élargi de spécification des principes (Beauchamp et Childress, 2001, 15-18) où les principes doivent être ancrés dans une compréhension approfondie des situations. La façon que l'on identifie, interprète, comprend, analyse et résout des problèmes éthiques pourrait ainsi tenir compte de cette dimension émotionnelle de la moralité.

Le concept d'empathie développé suggère que le travail d'analyse peut s'arrimer à cette réalité et débiter à partir des intuitions ou du moins en tenant compte de cet aspect de la psychologie morale. Le travail d'analyse devient donc non seulement un travail sur des principes éthiques, mais une tâche exploratoire d'explicitation, d'intercompréhension et de réflexion sur soi et les autres, tenant compte, entre autres, des émotions des personnes impliquées. L'empathie y jouerait un rôle non négligeable puisqu'elle serait une façon de résonner avec les émotions des personnes impliquées et de construire une compréhension expérientielle de la situation et des acteurs impliqués. La figure 4 tente d'explicitier comment l'empathie pourrait être schématisée grâce au modèle social-intuitionniste.

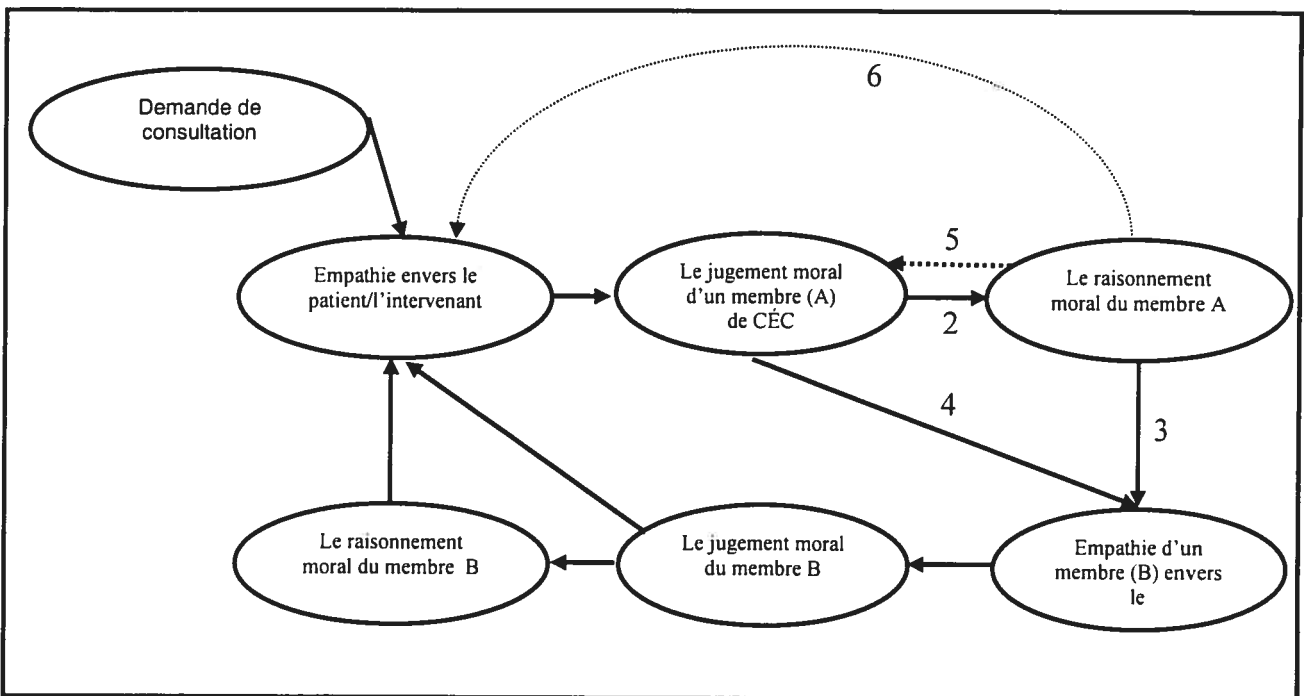


Figure 4. Le modèle social-intuitionniste de l'analyse de cas dans les CÉC. D'après le modèle social-intuitionniste, la situation provoque des intuitions morales chez les membres du comité (lien du jugement intuitif). À ce titre, l'empathie avec le patient soutient le jugement moral et c'est à partir de ce jugement fondé sur une intuition que le raisonnement moral s'amorce (lien du raisonnement *post hoc*). Contrairement au modèle rationaliste, la position des autres membres est peu influencée par le raisonnement car ce sont les intuitions qui ont le plus grand pouvoir causal dans l'élaboration d'un jugement sur le cas. Ce n'est que très rarement que le raisonnement moral en comité (lien du jugement raisonné) est la cause du jugement moral d'un membre ou qu'il donne lieu à une nouvelle intuition, par exemple, par l'imagination (le lien de la réflexion privée). Les liens 3 et 4 (liens de la persuasion raisonnée et de la persuasion sociale) du modèle suggèrent que le jugement moral et le raisonnement moral d'un membre provoquent une intuition chez les autres membres. Cette intuition devient elle aussi, comme chez le premier membre, la cause du jugement moral et d'un raisonnement moral qui peut venir influencer l'intuition morale du premier membre. Autrement dit, le raisonnement moral s'enracine dans les intuitions et le raisonnement a un rôle secondaire dans le processus d'analyse de cas (inspiré et adapté de Haidt, 2001, 815).

Deux modèles d'analyse de cas, entre autres, pourraient intégrer « l'ancrage émotionnel » proposé par ce cadre. Nous les présentons ici pour indiquer des pistes pratiques. Premièrement, le bioéthicien Hubert Doucet a proposé une méthode dite « méthode des scénarios » en éthique clinique, une sorte de casuistique adaptée au pluralisme moral (Baertshi, 1998, 9). Cette approche tente de dégager différents scénarios d'action possibles (au moins trois) dans une situation donnée. Pour chaque scénario, l'analyste est amené à préciser les implications factuelles (cliniques, psychologiques, sociales,

familiales, etc.¹⁷⁸) pour ensuite analyser les valeurs et principes présents dans chacun des scénarios. Suite à une discussion, l'un des scénarios est retenu, celui ayant la plus grande justification éthique. Cette méthode tente d'éviter la polarisation autour d'un seul scénario et tente de faire valoir les justifications et la complexité. Elle incite donc à la communication et à l'échange entre les tenants des différentes positions (Baertschi, 1998, 10). Le concept de scénario rend explicite la narrativité interne d'une situation, en rendant sa logique explicite. La méthode Doucet intègre une forme de perspectivisme à l'intérieur des scénarios narratifs où la logique des acteurs est reconstruite selon leur propre point de vue. Les émotions peuvent être intégrées dans le vécu des personnes impliquées à titre de source de valeurs et l'empathie devient importante pour imaginer les scénarios de manière expérientielle.

Deuxièmement, le modèle féministe d'analyse de DeRenzo et Strauss (1997) insiste sur l'importance du contexte et de la narrativité ainsi que sur la nécessité de considérer les multiples expériences des personnes. Ce modèle féministe d'analyse de cas est développé pour tenir compte de l'approche suggérée par les travaux de Carol Gilligan. Il y aurait en fait deux « orientations morales », l'une masculine centrée sur la justice, l'autre féminine centrée sur le contexte, les obligations et les devoirs à l'égard d'autrui ainsi que l'attention et le soin envers les autres (Tostain, 1999, 170-171). Par conséquent, le modèle féministe de l'éthique serait centré non seulement sur l'argumentation, mais sur la compréhension de la position des autres participants (Doucet, 1996, 132

Ajoutons que toute méthode confondue, le cadre proposé conduit à considérer les émotions comme un élément incontournable des situations. Le nier peut provoquer des frustrations inutiles et de grandes difficultés de communication. De même, de nombreux aspects du modèle indiquent les limites des émotions qui ne sont pas que des intuitions morales. Les émotions peuvent interférer dans le processus d'analyse, camper les positions et freiner la discussion.

¹⁷⁸ À ce niveau, la méthode ressemble à celle de Jonsen, Siegler et Winslade, exception faite du concept des scénarios et de la façon dont il sont discutés.

Limites du cadre proposé

Le cadre proposé comporte des limites qu'il serait injuste de ne pas apprécier ne serait-ce que sommairement. Premièrement, ce nouveau cadre doit conduire à des études empiriques qui pourront corroborer ou infirmer ses prédictions théoriques. De plus, des éléments autres que l'empathie tels que la clarification conceptuelle, l'évocation de principes éthiques, etc. devraient être étudiés pour mettre en contexte l'étude de l'empathie dans un cadre plus large d'études de psychologie morale dans les CÉC et en éthique clinique. De la même manière, l'étude de l'empathie et des émotions morales¹⁷⁹ permettrait d'améliorer notre compréhension de la nature et du rôle des principes éthiques. Notons ici que nous ne proposons pas une conception radicalement normative¹⁸⁰ de l'empathie qui impliquerait que la rationalité ne doive avoir aucun rôle ou que les principes éthiques soient inutiles. En outre, le fait que l'étude porte sur une dimension de la psychologie morale n'implique pas qu'il s'agisse de la seule dimension importante de l'éthique et que toute l'éthique doive s'y réduire. Des études, probablement unidimensionnelles au départ, doivent conduire à une perspective multidimensionnelle sur le processus d'analyse de cas et sur l'éthique clinique.

Deuxièmement, si des études sont entreprises pour étudier empiriquement l'empathie (et toute dimension de la psychologie morale), nous devons garder à l'esprit la nature des méthodes utilisées et nous rappeler la nature de l'opérationnalisation de certains concepts tels ceux d'empathie ou de justice. Cette limite est parfois insuffisamment appréciée lorsqu'on effectue des entrevues « à la Kohlberg » et que les résultats sont interprétés comme s'il n'y avait qu'une seule perspective morale qui constitue l'ensemble de la moralité. Enfin, l'accent mis sur l'empathie ne devrait pas constituer un alibi pour ne pas tenir compte de la réalité empirique et de ne pas rencontrer les personnes impliquées dans

¹⁷⁹ Une ambiguïté entoure le concept « d'émotions morales ». Nous ne pouvons explorer cette distinction en profondeur ici, mais nous nous rapportons à DeSousa qui clarifie ainsi ce concept : les émotions morales ne sont pas intrinsèquement bonne (morale au sens strict), mais elles peuvent contribuer positivement aux comportements moraux (morale au sens large).

¹⁸⁰ Nous distinguons seulement grossièrement entre la recherche empirique et la recherche normative en bioéthique. L'une ne va pas sans l'autre. La recherche empirique sur la moralité comporte le plus souvent des présuppositions normatives tandis que les propositions normatives contiennent souvent des énoncés empiriques ou ayant un contenu pouvant être abordé empiriquement.

un cas L'empathie doit constituer un outil pour canaliser les efforts et non un moyen de l'esquiver.

Troisièmement, si nous avons tenté d'esquisser l'intérêt que l'empathie pourrait comportée en médecine et dans les soins infirmiers et, par extension, dans le processus d'analyse de cas, cela ne signifie pas que l'empathie émotionnelle est toujours facile à cultiver. Les situations difficiles, les tensions à l'intérieur des équipes, la surcharge de travail et les limites humaines rendent parfois difficile l'empathie qui nécessite une disponibilité à l'égard des autres. Encore une fois la recherche empirique devrait permettre une meilleure compréhension des limites de l'empathie.

CONCLUSION

Nous avons tenté de justifier pourquoi une attention accrue devrait être portée aux émotions et à l'empathie dans le processus d'analyse de cas. Cela nous a conduit à mettre en évidence l'importance de l'empathie dans les CÉC ainsi que la présence souvent importante des émotions dans les cas d'éthique. Par contre, peu d'approches ou de modèles d'analyse approfondissent cette dimension. Le modèle social-intuitionniste du jugement moral dont nous nous sommes fortement inspirés suggère que les émotions sont une composante fondamentale dans la formation du jugement moral. Elles seraient des évaluations rapides qui forment souvent la source des positions éthiques exprimées. Le rôle du raisonnement et de la délibération serait donc mitigé et souvent exagéré en bioéthique. Par conséquent, le réalisme psychologique des méthodes d'analyse de cas et leur utilité pratique pourraient être diminués si elles ne tenaient pas compte des émotions. Dans ce contexte théorique, l'empathie qui, par un processus d'identification, permet de ressentir les émotions d'autrui favoriserait la prise en compte des besoins du patient, du contexte, du vécu des personnes impliquées et du récit qui permet de l'exprimer. Ces éléments seraient importants pour enrichir les cas et éventuellement pour spécifier les principes éthiques. L'approfondissement et la culture de l'empathie comme méthode de travail permettrait donc de compléter l'approche par principes qui ne permet pas toujours en elle-même de tenir compte de la réalité complexe et contradictoire des cas. Des

recherches empiriques devraient être entreprises pour mieux comprendre le processus d'analyse de cas et le rôle que peut y jouer l'empathie. Le cadre proposé est limité puisqu'il sert non pas à se substituer aux approches, mais à compléter, entre autres, l'usage des principes. En outre, l'empathie et la psychologie morale doivent être étudiées dans d'autres contextes et aussi avec d'autres approches que les tests de Kohlberg parfois interprétés de manière abusivement déductive. Enfin, l'empathie ne doit pas être comprise de manière absolue, mais relativement à des contextes complexes qui peuvent rendre la culture de l'empathie difficile.