



Volume 2

2013

ISSN 1923-2799

Les conflits d'intérêts des groupes de défense de patients financés par l'industrie pharmaceutique : le cas du remboursement public des médicaments

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

David Hughes¹

Reçu/Received: 14 Sept 2012

Publié/Published: 27 Jan 2013

Éditeurs/Editors: Christopher W. McDougall & Sonia Paradis

© 2013 D Hughes, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).

Résumé

Certains groupes de défense des patients et autres groupes de pression dans le domaine de la santé sollicitent l'industrie pharmaceutique pour obtenir du financement. Nous soulevons et discutons quelques enjeux pouvant résulter de ce type de relation.

Mots clefs

conflits d'intérêt; groupes de pression; industrie pharmaceutique; anticancéreux

Summary

Some patient interest groups and other pressure groups in the health sector solicit the pharmaceutical industry to obtain funding. I raise and discuss some issues that can result from this type of relationship.

Keywords

Conflict of interest; interest group; pharmaceutical industry; anti-cancer

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ PhD(c) Sciences humaines appliquées, option bioéthique, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

David Hughes, david.hughes@umontreal.ca

Remerciements

Nous remercions Bryn Williams-Jones et Sharon Batt pour leurs commentaires et suggestions. Cependant, le contenu de cet article n'engage que son auteur.

Acknowledgements

I would like to thank Bryn Williams-Jones and Sharon Batt for their comments and suggestions.

Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*, est co-directeur de thèse de l'auteur.

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*, is co-director of D. Hughes' PhD thesis.

Introduction

L'apparition et le développement des groupes de défense des patients se sont inscrits dans le mouvement de revendications sociales apparu dans les années 1960. L'esprit original de ces groupes en était un d'autonomisation, de remise en question des autorités médicales et de méfiance par rapport à l'industrie pharmaceutique [1]. Ces organisations donnent de l'information ainsi que du support aux patients. Certains d'entre eux remplissent également des mandats plus politiques, tels qu'encourager la recherche, représenter les patients auprès des médias et des gouvernements, notamment sur les questions de remboursement des médicaments. En particulier, ils comparaissent devant des comités décisionnels sur les politiques de santé et siègent sur des comités de consultation publique sur des enjeux touchant les patients.

Pour fonctionner, ces groupes dépendent en grande partie de dons et de financements publics. Cependant, les gouvernements ont significativement réduit le financement de ces organisations au cours des dernières décennies [2]. Celles-ci se tournent ainsi de plus en plus vers les organismes privés et l'industrie pharmaceutique comme source de financement pour leurs activités. Du côté de l'industrie, cette association avec les groupes comporte de nombreux avantages. Les groupes de

défense donnent un visage humain et de la crédibilité à des causes chères à l'industrie. Cependant, en l'absence d'ententes assurant l'entière liberté quant à l'utilisation des dons, les fabricants peuvent choisir les activités qu'ils financent. Certaines critiques s'inquiètent que cette pratique ne vienne orienter les activités des organisations en faveur de celles qui sont dans l'intérêt de ceux qui les fabriquent.

Les intérêts des patients et de l'industrie peuvent converger en partie sur les questions d'approbation et de remboursement des médicaments [3-4]. À cet égard, les agences d'évaluation ont la responsabilité de faire des recommandations au ministre de la santé sur la base de leur innocuité, leur efficacité, leur efficience (rapport coût-bénéfice) ainsi que du caractère équitable et durable de l'offre de médicament. En effet, dans un contexte de croissance importante des dépenses en médicaments, les décideurs doivent chercher un équilibre entre l'accessibilité aux médicaments, l'équité entre les groupes de patients et la pérennité des régimes.

Les organisations de défense indépendantes de l'industrie (ex. *Women and Health Protection, Canadian Health Coalition*) ont tendance à plaider en faveur d'une plus grande régulation des médicaments, tant avant qu'après leur mise en marché. Inversement, les groupes financés par l'industrie (ex. *Best Medicine Coalition*) ont tendance à défendre la position de l'industrie selon laquelle le processus d'évaluation est trop long et les politiques de contrôle des médicaments trop sévères [5].

Les pressions des organisations peuvent influencer les décisions des agences d'évaluation en faveur d'un médicament ou contribuer à faire infirmer une décision négative [6]. De plus, le temps d'évaluation et d'approbation peut être accéléré lorsque la condition médicale en question est représentée par des groupes ayant beaucoup de ressources financières [7]. Les rapports de force et l'émotivité tendent alors à se substituer à une allocation rationnelle, efficiente et équitable des ressources.

Cas fictif

Cancer Canada est un groupe de défense des patients atteints de différents cancers. Il a été fondé par des professionnels de la santé œuvrant dans le champ de l'oncologie. L'organisation est devenue un acteur incontournable et très influent dans l'élaboration et l'application des politiques de santé touchant au cancer. Elle comprend de nombreux membres et est régulièrement appelée à siéger sur des comités décisionnels ainsi que sur des comités de consultation publique sur des enjeux touchant les personnes atteintes de cancer (accès aux services pour les personnes en région, qualité des méthodes diagnostiques, formation de la main-d'œuvre en oncologie, accès aux médicaments de pointe, etc.). Les membres de l'organisation sont une source reconnue par les médias et font des sorties médiatiques remarquées sur les enjeux touchant les personnes atteintes de cancer.

Au fur et à mesure de son développement, les besoins financiers de *Cancer Canada* ont augmenté de manière importante. Les contributions des membres et le financement public sont devenus insuffisants pour soutenir ses activités (information, lobby, conférences, publications, sensibilisation, etc.). Il s'est donc tourné vers l'industrie pharmaceutique, qui a été très disposée à lui offrir du financement supplémentaire. Il a été entendu que les donateurs de l'industrie ne siègeraient pas aux instances décisionnelles de l'organisation. Cependant, ils auraient la possibilité de choisir les activités qu'ils financent. La portion du revenu du groupe provenant de l'industrie est devenue de plus en plus importante atteignant maintenant 50%. Malgré tout, *Cancer Canada* s'est efforcé de garder son indépendance d'action.

Cancer Canada a fait plusieurs sorties médiatiques lorsque l'agence responsable de l'évaluation des médicaments a refusé de recommander le remboursement d'un anticancéreux onéreux. L'agence a jugé que le médicament était beaucoup trop cher compte tenu des bénéfices très modestes. *Cancer*

Canada a mobilisé l'opinion publique et a fait pression sur le ministre de la santé pour que le médicament soit néanmoins remboursé. Peu de temps après, le ministre est intervenu auprès de l'agence d'évaluation afin qu'elle revoie son jugement.

Dans un communiqué, *Cancer Canada* s'est réjoui de cette victoire. Cependant, les médias ont révélé que l'organisation recevait un important financement de la part du fabricant du médicament en question. S'en est suivi un débat sur la place publique au sujet de l'objectivité et de l'indépendance réelle de *Cancer Canada*. Certaines critiques lui reprochent notamment de ne pas demander aux fabricants de baisser leurs prix et de négliger certains enjeux comme les causes environnementales du cancer. La crédibilité de l'organisation est, depuis ce temps, mise en doute.

Questions à considérer

1. Quelle portion du revenu des groupes de défenses provenant des fabricants apparaît acceptable? Est-ce que l'organisation devrait pouvoir fonctionner sans cet apport?
2. Jusqu'à quel point l'organisation devrait-elle être transparente sur le plan des conflits d'intérêts potentiels. Devrait-elle divulguer le nom de ses partenaires financiers sur son site Internet? La divulgation devrait-elle aussi comprendre le type d'activité financée? les montants donnés? la portion de leur budget provenant des fabricants? Cette divulgation devrait-elle être obligatoire et ajoutée dans la législation? Qui devrait surveiller la qualité des divulgations?
3. Est-il acceptable que les fabricants puissent financer des activités spécifiques ou est-ce que le financement devrait toujours s'accompagner d'ententes de non contraintes (*no strings attached*)?
4. L'utilisation efficiente des ressources en santé devrait-elle être une préoccupation pour les groupes de défense des patients? Ces groupes ont-ils une responsabilité quant au contrôle des dépenses en médicaments et à la pérennité des régimes d'assurances?
5. Outre faire pression sur les agences et les décideurs pour faire approuver et rembourser des médicaments onéreux, l'organisation devrait-elle aussi faire pression sur les fabricants et les gouvernements pour faire baisser le prix des médicaments?
6. L'organisation est-elle entièrement libre vis-à-vis de ses donateurs dans la défense des intérêts des patients? A-t-elle le sentiment qu'elle peut critiquer un fabricant sans que celui-ci la prive de son support financier? Se sent-elle dans l'obligation de prendre parti pour le fabricant?
7. Le financement par l'industrie crée-t-il un déséquilibre dans l'organisation entre ses différents objectifs, ou entre les activités touchant les approches pharmacologiques par rapport aux approches préventives et aux interventions sur les déterminants sociaux et environnementaux du cancer?

Références

1. Lofgren H. (2004) Pharmaceuticals and the consumer movement: the ambivalences of 'patient power'. *Australian Health Review* 28(2): 228-237.
2. Jensen J et Phillips S. (1996) Regime Shift: New Citizenship Practices in Canada. *International Journal of Canadian Studies* 14: 111-135.
3. Hemminki E, Toiviainen HK et Vuorenkoski L. (2010) Co-operation between patient organisations and the drug industry in Finland. *Social Science and Medicine* 70(8): 1171-1175.

4. Jones K. (2008) In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. *Sociology of Health and Illness* 30(6): 929-943.
5. Batt S. (2005) Marching to different drummers: health advocacy groups in Canada and funding from the pharmaceutical industry. *Women and Health Protection*, January 2005.
6. Ferner RE et McDowell SE. (2006) How NICE can be outflanked. *BMJ* 332(7552): 1268-1271.
7. Carpenter DP. (2002) Groups, the media, agency waiting costs, and the FDA approval time. *American Journal of Political Science* 46(3): 490-505.

Lectures suggérées

1. Ball DE, Tisocki K, Herxheimer A. (2006) Advertising and disclosure of funding on patient organisation websites : a cross-sectional survey. *BMC Public Health* 6: 201.
2. EFPIA (2011) *EFPIA code of practice on relationships between the pharmaceutical industry and patient organisations*. Brussels: EFPIA.
3. Herxheimer A. (2003) Relationships between the pharmaceutical industry and patients organisations. *BMJ* 326: 1208-1210.
4. Jacobson MF. (2005) Lifting the veil of secrecy from industry funding of nonprofit organizations. *International Journal of Occupational and Environmental Health* 11(4): 349-355.
5. Mintzes B. (2007) Should patient groups accept money from drug companies? *BMJ* 334(7600): 935.
6. O'Donovan O. (2007) Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations. *International Journal of Health Services* 37(4): 711-733.
7. Rothman SM, Raveis VH, Friedman A et Rothman DJ. (2011) Health advocacy organizations and the pharmaceutical industry: an analysis of disclosure practices. *American journal of Public Health* 101(4): 602-609.

Un projet de recherche exempté d'évaluation éthique : une suggestion de clarification sur le processus d'évaluation éthique

LETTRE À L'ÉDITEUR / LETTER TO THE EDITOR

Jean Caillé¹, Guy Beaugregard^{2,3}

Reçu/Received: 8 Feb 2013

Publié/Published: 21 Mar 2013

Article discuté/Target article : <http://bioethiqueonline.ca/1/15>

© 2013 J Caillé & G Beaugregard, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Ce texte suggère une clarification au sujet de l'application du texte de l'ÉPTC2 pour l'évaluation éthique en réponse au cas d'un projet de recherche qui a été exempté d'approbation par le comité d'éthique de la recherche de l'établissement.

Mots clés

Éthique de la recherche, évaluation éthique, recherche qualitative, participant à la recherche

Summary

This letter proposes a clarification regarding the use of the TCPS2 for ethics review in response to the exemption from review of a specific research proposal by the research ethics board of the organisation.

Keywords

Research ethics, ethics review, qualitative research, research participant

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

² Comité d'éthique de la recherche, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, Montréal, QC, Canada

³ Comité d'éthique de la recherche indépendant, Éthipro, Montréal, QC, Canada

Correspondance / Correspondence

Jean Caillé, jean.caille@umontreal.ca

Remerciements

Nous tenons à souligner la contribution appréciable d'Elise Smith lors de la révision du texte initial. Nous tenons aussi à souligner la contribution éditoriale de Renaud Boulanger.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

We wish to thank Elise Smith for her significant contribution in the revision of the original text. We also wish to highlight the editorial contribution of Renaud Boulanger.

Conflicts of Interest

None declared

Une étude de cas a été présentée dans ce journal en août 2012 sur un volet d'un projet de recherche qualitative à risque minimal qui a été exempté d'évaluation éthique par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) [1]. Les auteures ont proposé une série de réflexions et de questionnements sur l'application de l'article 2.1 de l'Énoncé de Politique des Trois Conseils (ÉPTC2) [2]. Elles mentionnent que : « L'article 2.1 de l'ÉPTC a permis de soustraire ce volet aux évaluations éthiques des CER impliqués » [1].

L'ÉPTC2 est un outil de référence incontournable pour les chercheurs et les membres des CÉR, mais il subsiste une certaine confusion sur la perception de l'évaluation éthique. L'objectif de cette contribution est de suggérer une clarification au sujet de l'application du texte de l'ÉPTC2 sur l'évaluation éthique de projets de recherche avec des êtres humains au Canada, territoire où s'applique cette Politique [2, p. 5]. La visée de ce commentaire exclut donc les activités qui ne sont pas considérées comme de la recherche (Articles 2.5 et 2.6 [2, p. 20-21]) et porte plutôt sur la partie A du chapitre 2 de l'ÉPTC2 qui introduit la portée de l'évaluation éthique de la recherche en décrivant, entre autres, les travaux de recherche qui exigent une évaluation par un CÉR (Article 2.1 [2, p. 15]) et la recherche qui est exemptée de l'évaluation par un CÉR (Articles 2.2, 2.3 et 2.4 [2, p. 17-19]).

Cette clarification porte sur le processus d'évaluation éthique qui inclut en pratique, selon nous, deux étapes décisionnelles : un examen initial de tous les projets de recherche et, le cas échéant, une évaluation en vue d'une approbation par le CÉR. Ce processus est résumé dans le tableau suivant :

Types de recherche	Examen initial	Évaluation déléguée	Évaluation en comité plénier
Lorsque les articles 2.2, 2.3 ou 2.4 s'appliquent	√		
Avec des personnes qui ne sont pas considérées comme des participants aux termes de la Politique	√		
Non exempté, avec participants et considéré à risque minimal	√	√	
Non exempté, avec participants et au-dessus du risque minimal	√		√

En pratique, selon nous, le chercheur présente son projet au CÉR et les personnes mandatées (président du CÉR, éthicien, coordonnateur, etc.) font un examen initial des formulaires de soumission et des documents du projet de recherche selon la procédure prévue par les modes opératoires normalisés (MON) mis en place par le CÉR. Cet examen initial permet de situer le projet selon le type de recherche, la nécessité du consentement écrit, le niveau de risque et la notion de risque minimal. Celui-ci peut mener à une exemption d'approbation (dérogation) si le CÉR décide que l'un des articles 2.2, 2.3 et 2.4 s'applique ou que le projet implique des personnes qui ne sont pas considérées comme des participants aux termes de la Politique [2, p. 16]. Lorsque les conditions d'exemption ne sont pas remplies, le CÉR procédera alors à l'évaluation en vue d'une approbation du projet, selon le mode d'évaluation approprié, qui est déterminé en fonction du niveau de risque. Si le projet est considéré comme étant à risque minimal, le mode d'évaluation est une évaluation déléguée en comité restreint. Si le niveau de risque est au-dessus du seuil de risque minimal, le mode d'évaluation est une évaluation en comité plénier. Dans ce cas, le CÉR décidera alors du niveau d'évaluation éthique requis selon le niveau de risque, ce qui est la formule privilégiée par l'ÉPTC2 [2, p. 15].

Est-ce que le chercheur peut décider seul que son projet de recherche est exempté d'approbation par le CÉR de son établissement (université, hôpital ou autres [2, p. 216])? Nous suggérons que cette option n'est pas recommandable. En effet, un chercheur ne devrait être juge et partie, car cela ouvrirait la porte au conflit d'intérêts. Nous suggérons donc qu'un chercheur devrait soumettre son projet de recherche au CÉR de l'établissement, tout en sachant qu'il lui est possible de demander une dérogation d'approbation à certaines conditions bien définies. Selon nous, aucun cas ne devrait « échapper » au processus d'évaluation éthique par le CÉR, ceci afin que le CÉR puisse connaître l'existence de tous les projets de recherche qui ont cours dans l'établissement [2, p. 73].

Il peut être argumenté que l'examen initial tel qu'interprété ici entre en contradiction avec la volonté des auteurs de la Politique qui ont défini les concepts de risque minimal et d'approche proportionnelle pour accélérer le processus d'évaluation éthique de la recherche afin d'« éviter de la soumettre à des contraintes inutiles » [2, p. 12]. L'examen initial constitue cependant une étape décisionnelle qui peut être traitée rapidement par le CÉR selon une procédure d'examen appropriée par les personnes mandatées pour réduire les contraintes de temps. Le chercheur pourra aussi référer à des projets similaires évalués antérieurement et qui ont été exemptés d'approbation pour faciliter et accélérer le travail du CÉR. Le contre-argument ici est que l'examen initial élimine le conflit d'intérêts du chercheur, ce qui est aussi recherché par la Politique.

Le processus d'évaluation éthique inclut en pratique selon nous un examen initial qui permet de déterminer le mode d'évaluation et de décider du niveau d'évaluation éthique. Contrairement à

l'affirmation des auteures de l'étude de cas [1], nous croyons que l'article 2.1 de l'ÉPTC2 ne permet pas de soustraire un projet de recherche à une évaluation éthique par le CÉR. Il est important de réitérer qu'à notre avis, aucun projet de recherche, recherche étant définie ici selon les critères de l'ÉPTC2, n'est exempté d'évaluation, ne serait-ce que pour un examen initial. Un projet de recherche peut cependant ensuite être exempté d'approbation aux conditions mentionnées précédemment.

Références

1. Durand, C. & Fortin, M.-C. Un projet de recherche exempté d'évaluation éthique : Réflexions et questionnements sur l'article 2.1 de l'Énoncé de politique des trois Conseils, *BioéthiqueOnline* 2012, 1/15; <http://bioethiqueonline.ca/1/15>
2. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada [3Conseils], Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, Décembre 2010; http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf

Réflexions sur la pratique de la bioéthique

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Montréal, Québec, Canada, 19 Mar 2012

Reçu/Received: 28 Mar 2013

Publié/Published: 8 Apr 2013

© 2013 J-C Bélisle Pilon, N Boëls, J Caillé, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Organisation

Association Étudiante de Bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM)

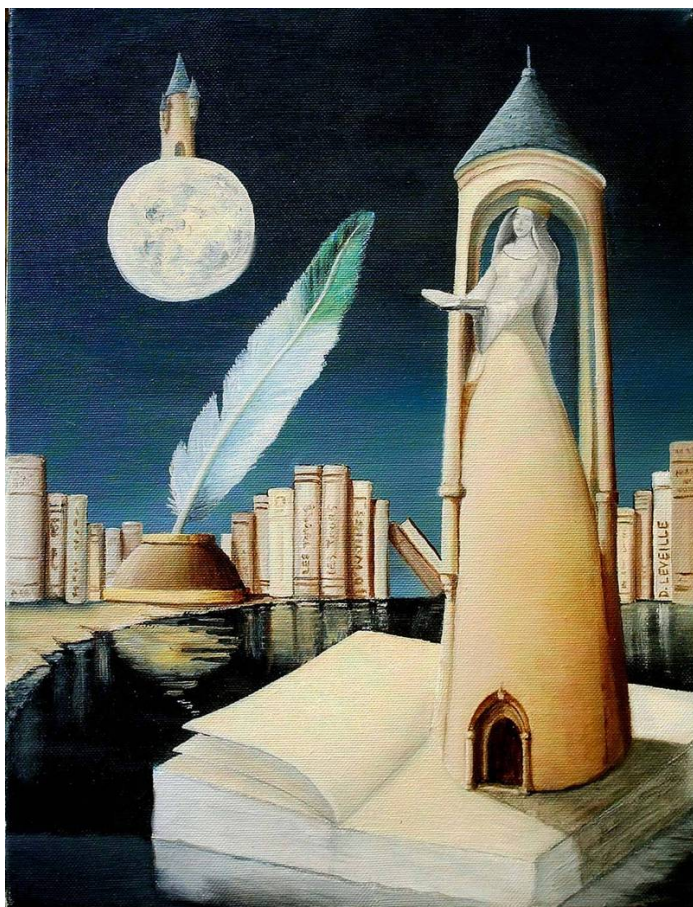
Organisateurs / Organisers

Jean-Christophe Bélisle Pilon, Nathalie Boëls, Jean Caillé

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Jean-Christophe Bélisle Pilon, jean-christophe.belisle.pilon@umontreal.ca



Commanditaires / Sponsors



Table des matières

MOT DU PRÉSIDENT DE L'AEBIUM	3
MOT DU DIRECTEUR DES PROGRAMMES DE BIOÉTHIQUE.....	4
VERSION ANGLAIS.....	4
VERSION FRANCAIS.....	4
REMERCIEMENTS	6
PRÉPARATION DU SYMPOSIUM.....	7
PROGRAMME DE L'ÉVÉNEMENT	8
PLACE AUX CONFÉRENCIERS	9
CONFÉRENCE 1 : DELPHINE ROIGT	9
<i>Notes complémentaires à la présentation</i>	<i>9</i>
<i>Période de questions et commentaires.....</i>	<i>9</i>
CONFÉRENCE 2 : GEORGES A. LEGAULT.....	11
<i>Notes complémentaires à la présentation</i>	<i>11</i>
<i>Période de questions et commentaires.....</i>	<i>11</i>
CONFÉRENCE 3 : GUY BOURGEOULT	13
<i>Notes complémentaires à la présentation</i>	<i>13</i>
<i>Période de questions et commentaires.....</i>	<i>13</i>
CONFÉRENCE 4 : VARDIT RAVITSKY.....	15
<i>Notes complémentaires à la présentation</i>	<i>15</i>
<i>Période de questions et commentaires.....</i>	<i>15</i>
MOT DE LA FIN : BRYN WILLIAMS-JONES	16
PLACE AUX DISCUSSIONS	17
INTRODUCTION : CHARLES DUPRAS	17
ATELIER 1 : L'EXPERTISE EN BIOÉTHIQUE (ASPECTS QUALITATIFS).....	18
ATELIER 2 : L'EXPERTISE DU BIOÉTHICIEN (ASPECTS QUANTITATIFS).....	19
PLÉNIÈRE.....	21
<i>Guy Bourgeault.....</i>	<i>21</i>
<i>Delphine Roigt.....</i>	<i>21</i>
<i>Bryn Williams-Jones.....</i>	<i>21</i>
<i>Charles Dupras.....</i>	<i>21</i>
CONCOURS DE COMMENTAIRES.....	22
ANNEXES	
Annexe 1 : Diaporama de la Conférence 1	
Annexe 2 : Diaporama de la Conférence 2	
Annexe 3 : Diaporama de la Conférence 3	
Annexe 4 : Diaporama de la Conférence 4	
Annexe 5 : Diaporama des ateliers	

Mot du Président de l'AÉBiUM

Bienvenue à ce premier symposium organisé par l'Association étudiante de bioéthique de l'Université de Montréal. Le symposium d'aujourd'hui intitulé « Réflexions sur la pratique de la bioéthique » est le fruit d'une longue réflexion et d'un travail qui a commencé en septembre 2011. À l'époque, trois étudiants (Nathalie Boëls, Jean Caillé et moi-même) ont débuté une réflexion sur la question de la pratique de la bioéthique. En tant qu'étudiants, anciens professionnels pour certains, l'idée de savoir ce qui peut être fait en bioéthique n'était pas étrangère à cette réflexion.

Selon les cheminements, le quotidien de la pratique peut différer, cependant il doit y avoir quelque chose qui unit les axes de la bioéthique (clinique, recherche et politiques de santé), tout comme il doit y avoir quelque chose qui unit l'académique au travail en milieu pratique. Ces questionnements couplés à l'émergence au Canada des réflexions sur la professionnalisation de la pratique de la bioéthique – discours plus élaboré et balisé notamment chez nos voisins du sud – nous ont poussés à faire foisonner ces réflexions au sein de l'association étudiante. Nous avons donc organisé un atelier préliminaire où une vingtaine de participants ont pu échanger suite à une présentation faisant le lien entre la professionnalisation de la bioéthique et le côté évocateur d'une peinture de Didier Léveillé intitulée « La tour d'ivoire », qui est par la suite devenue l'emblème des activités sur la pratique de la bioéthique. Un sondage à ces mêmes participants a été réalisé afin de les entendre sur des questions particulières en lien avec la thématique. L'ensemble de ces éléments ont servi de base à l'organisation du présent symposium qui se veut une façon d'élargir le questionnement à l'ensemble des étudiants, mais également établir un pont et un dialogue avec les anciens des Programmes de bioéthique, les professionnels, les professeurs, les chercheurs et l'ensemble de la communauté œuvrant en bioéthique.

À ce titre, je tiens à remercier le support financier de la Fédération des associations étudiantes du campus de l'Université de Montréal (FAÉCUM) qui est le principal bailleur de fonds pour l'évènement. Également, le Symposium se déroule dans le cadre du mois de la recherche organisé par le Fonds d'investissement des cycles supérieurs de l'Université de Montréal (FICSUM) qui nous a soutenus financièrement et qui a contribué à la diffusion et au rayonnement. Il est important de mentionner le généreux accueil du Pavillon d'aménagement ainsi que l'appui général de l'Université de Montréal dans nos démarches. Je tiens également à souligner l'appui moral des Programmes de bioéthique, notamment Bryn Williams-Jones pour son support à nos demandes de financement. Finalement, j'aimerais profiter de l'occasion pour remercier l'ensemble des membres des comités organisateur et scientifique, votre aide fut inestimable et la réussite du symposium est largement attribuable à votre dévotion.

L'importance de la problématique du symposium est toute aussi importante pour la communauté en bioéthique qu'elle l'est pour les étudiants. Seules, la perspective et l'imminence des implications de la problématique diffèrent. Lorsque nous arrivons en bioéthique, hormis la myriade de questions et d'enjeux qui nous ont poussés à nous intéresser à ce champ de recherche et de pratique, un questionnement d'un autre ordre se pose et s'impose : « Que vais-je faire une fois diplômé en bioéthique? » Et de ce questionnement émerge une réflexion « Mais au fait, qu'est-ce que la pratique de la bioéthique? » Ainsi, le choix du thème d'aujourd'hui n'est pas innocent en tant que Premier Symposium de l'Association. C'est un sujet rassembleur, un sujet nous touchant tous de près et un incontournable. Puisse cette journée être le prélude à une longue et enrichissante discussion contribuant à la solidification des ponts entre l'académique et la pratique.

Jean-Christophe Bélisle Pipon
Président de l'Association étudiante de bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM)

Mot du Directeur des Programmes de Bioéthique

Bryn Williams-Jones, Professeur agrégé, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, École de santé publique de l'Université de Montréal

Version anglaise

The issue of professionalization in and the practice of bioethics have been a subject of significant debate in our field for many years. Unlike the formal professions (e.g., nursing, engineering, law), bioethics is an interdisciplinary field drawing students and scholars from a diversity of academic and professional disciplines and backgrounds. So while there is a specialised body of knowledge and literature in bioethics – and thus a graduate programme at the Université de Montréal (and elsewhere in Canada and the US), there is no one professional profile, standard type of practice or work environment.

However, it is also clear that professionalization and identifiable profiles bring with them public recognition and so could thus be an asset in finding stable employment. This topic – professionalization and practice in bioethics – and the Symposium organised March 19, 2012 are thus significant, timely, and directly relevant to the research and professional aspirations of the bioethics students and professors at the Université de Montréal and more broadly within the bioethics community. The fact that the Symposium was part of a series of events during 2012, that it was free to students and other participants, and that it included multi-media participation and presentation of the new online journal, *BioéthiqueOnline* (a collaboration between the Programmes de bioéthique and the AÉBiUM), demonstrated the sophistication and detailed planning that took place and made the event such a resounding success.

Initiatives such as the Symposium, that are both led by and designed for students, are an essential part of the academic life and professional development encouraged by the Programmes de bioéthique. As director of the Programmes, it was my great pleasure to support the AÉBiUM in their initiative and I congratulate them on their important achievement. In tackling the topic of professionalization and practice in bioethics, the event organisers provided an occasion for rich scholarly discussion on questions of crucial importance to bioethics: that is, *who are we, what do we do, and where do we wish to go* as a field of practice and scholarship?

Version française

La professionnalisation en bioéthique et la pratique de la bioéthique sont des questions suscitant un débat important depuis de nombreuses années. Contrairement aux professions plus formelles (par exemple, les soins infirmiers, le génie, le droit), la bioéthique est un champ interdisciplinaire attirant des étudiants et des universitaires d'une variété de disciplines et de milieux académiques et professionnels. Même s'il existe une structure spécialisée de connaissances et de littérature scientifique en bioéthique, incluant des programmes d'études supérieures au Canada et aux États-Unis comme celui de l'Université de Montréal, il n'y a pas de profil professionnel et de normes de pratique ou d'environnement de travail.

Il est tout de même clair que la professionnalisation et les profils professionnels identifiables apportent avec eux la reconnaissance du public qui aide à générer une stabilité d'emploi. Le sujet de la professionnalisation et de la pratique en bioéthique ainsi que le Symposium organisé le 19 mars 2012, sont donc d'importance, d'actualité, et directement en lien avec les aspirations professionnelles et de recherche des étudiants et professeurs de bioéthique de l'Université de Montréal, et plus largement de la communauté de bioéthique. Le fait que le Symposium ait fait partie d'une série d'événements en 2012, qu'il ait été gratuit pour les étudiants et les autres participants, et qu'il incluait une participation et une présentation multimédia de la nouvelle revue en ligne BioéthiqueOnline (une

collaboration entre les Programmes de bioéthique et l'AÉBiUM), démontre le niveau de sophistication et le souci du détail qui a permis de faire de cet événement un tel succès.

Des initiatives telles que le Symposium conçues et menées par et pour les étudiants représentent une partie essentielle de la vie académique et du perfectionnement professionnel encouragée par les Programmes de bioéthique. En tant que Directeur des Programmes, ce fut un grand plaisir de soutenir cette initiative de l'AÉBiUM et je les félicite pour cet accomplissement. En abordant le thème de la professionnalisation et de la pratique en bioéthique, les organisateurs de l'événement ont fourni une occasion pour une réflexion riche sur des questions d'importance cruciale en bioéthique : Qui sommes-nous ? Que faisons-nous ? Où voulons-nous aller en tant que champ de pratique et de recherche ?

Remerciements

Un grand merci à tous les participants du Symposium 2012 de l'AÉBiUM. Votre présence, votre passion et vos idées ont permis de faire de cet événement un succès qui aura certainement une influence sur les développements futurs de la pratique de la bioéthique.

Un merci tout spécial aux participants de l'atelier sur la professionnalisation qui ont accepté notre invitation à donner le signal du départ des réflexions sur la pratique de la bioéthique. Vous avez fait de cet atelier le catalyseur permettant d'orienter les thèmes du Symposium.

Un chaleureux merci aux professeurs, chercheurs, assistants de recherche, chargés de cours et bien évidemment Madame Pascale Koenig des Programmes de bioéthique pour leur support constant au cours de cette démarche de réflexions.

Un énorme merci aux conférenciers, Mesdames Delphine Roigt et Vardit Ravitsky, ainsi que Messieurs Georges-A. Legault et Guy Bourgeault, pour leur passion, générosité, temps et goût de partage qui ont permis d'élargir la base des réflexions en apportant une contribution inestimable par leurs idées, expertises et expériences.

Un merci exceptionnel à Monsieur Bryn Williams-Jones pour sa passion, sa présence et son exemple comme professeur, directeur, communicateur, chercheur et passionné de la bioéthique. Merci pour un support de tous les instants depuis le début de la mise en place du grand projet de réflexions sur la pratique de la bioéthique.

Finalement, un merci du fond du cœur à tous les étudiants, membres du Conseil d'administration et membres du Comité organisateur du Symposium pour leur implication dans ce projet par, pour et avec les étudiants en bioéthique. Des mercis plus spécifiques à : Charles Dupras pour le travail d'animateur lors des ateliers du Symposium ; Maude Laliberté et Patrick Angès Gogognon pour le suivi des conférences et des ateliers ; Michaëlle Bélice, Viviane Da et Marie-Ève Lemoine pour l'organisation de l'évènement ; Marjolaine Frenette et Jean Poupart pour le Concours de commentaires. Un beau travail de collaboration.

Les organisateurs : Jean-Christophe Bélisle Pipon
Nathalie Boëls
Jean Caillé

Préparation du Symposium

Au Canada et aux États-Unis, le débat sur la professionnalisation de la bioéthique est actif depuis plus de vingt ans. Une approche prudente et réflexive à l'égard de l'adoption de la professionnalisation a marqué le discours des premiers tenants de ce débat. Ces derniers interrogeaient ouvertement la pertinence, les risques, les avantages et les désavantages de la professionnalisation afin d'assurer l'excellence de la pratique de la bioéthique. Toutefois, il semble qu'un mouvement valorisant la professionnalisation soit en voie de s'imposer. Les principaux acteurs de cette position appartiennent au milieu de pratique clinique.

Nous voulons donner une place au débat universitaire sur la professionnalisation de la bioéthique pour amorcer une réflexion prudente et diversifiée. Pour ce faire, une plateforme multidisciplinaire est proposée afin d'amorcer une analyse rigoureuse et démocratique de la professionnalisation de la bioéthique. Quels sont les impacts potentiels sur l'évolution des connaissances et des pratiques dans ce domaine ? La bioéthique est-elle une pratique professionnelle comparable aux professions standards de la santé (ex. : infirmière, médecins) ? La professionnalisation assurera-t-elle la crédibilité des bioéthiciens en pratique ? De quel groupe la professionnalisation permettrait-elle de servir les intérêts ? Quel est le rôle des milieux académiques au sein de ce débat sur la professionnalisation ? Quels seraient les principaux acteurs et la meilleure plateforme pour débattre d'une telle situation ?

L'objectif de la démarche entreprise par des étudiants de l'Association Étudiante de Bioéthique de l'Université de Montréal (AÉBiUM) est de stimuler la réflexion sur la question de la pratique et de la professionnalisation de la bioéthique au sein de la communauté des étudiants provenant de plusieurs disciplines et qui seront éventuellement amenés à collaborer dans le cadre d'une pratique clinique et de recherche.

La première étape de cette démarche a été d'organiser l'Atelier sur la professionnalisation de la bioéthique en novembre 2011 avec des participants fidèles collaborateurs des Programmes de bioéthique et spécifiquement choisis pour représenter un éventail de perspectives sur le vécu en pratique médicale ou dans d'autres domaines professionnels. Cet atelier se voulait ainsi un catalyseur d'idées et de réflexions pour le choix des thèmes principaux à aborder lors du Symposium.

Les résultats de l'Atelier ont fourni les éléments pour définir les questions principales du Symposium et pour ainsi trouver les conférenciers les plus pertinents pour nous apporter leur point de vue et leur expertise sur ces questions. Lors des ateliers de l'après-midi, Charles Dupras, un étudiant des Programmes de bioéthique ayant effectué un travail important sur les aspects de la professionnalisation dans le cadre de sa formation, s'est occupé de l'animation des ateliers qui ont permis à tous les participants du Symposium de partager leurs réflexions sur les aspects qualitatifs de l'expertise en bioéthique et sur les aspects quantitatifs de l'expertise du bioéthicien. La journée s'est terminée par une session plénière avec quatre des experts des séances précédentes.

Le Symposium a été tenu le 19 mars 2012 au Pavillon de la Faculté de l'Aménagement de l'Université de Montréal, les prochaines sections présentent un résumé des présentations des conférenciers et des réflexions des ateliers qui ont eu lieu en ce jour.

Programme de l'événement

8 h 30 – 9 h 00	Accueil - Café et croissant
9 h 00 – 9 h 10	Mot de bienvenue - Introduction du thème
9 h 10 – 9 h 50	Conférence : Delphine Roigt La question de la professionnalisation
9 h 50 – 10 h 30	Conférence : Georges-Auguste Legault Enjeux de la professionnalisation de l'intervention en bioéthique
10 h 30 – 10 h 50	Pause - Café
10 h 50 – 11 h 30	Conférence : Guy Bourgeault La bioéthique : entre le champ d'expertise et le pari démocratique
11 h 30 – 12 h 10	Conférence : Vardit Ravitsky Une comparaison d'expériences pratiques en éthique clinique
12 h 10 – 13 h 30	Lunch offert par l'AÉBiUM
13 h 30 – 14 h 15	Atelier en groupes : Thématique 1 Animation par Charles Dupras et Jean-Christophe Bélisle Pipon
14 h 15 – 15 h 00	Atelier en groupes : Thématique 2 Animation par Charles Dupras et Jean-Christophe Bélisle Pipon
15 h 00 – 15 h 15	Pause - Café
15 h 15 – 16 h 00	Panel de discussion avec les experts Retour sur les conférences et les thématiques
16 h 00 – 17 h 30	Cocktail de clôture Lancement officiel de la revue <i>BioéthiqueOnline</i>

Place aux conférenciers

Modérateur : Bryn Williams-Jones

Conférence 1 : Delphine Roigt

Titre : *La question de la professionnalisation*

Par : Delphine Roigt, Conseillère en éthique clinique et responsable du Service d'éthique clinique, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Bio : Me Delphine Roigt est diplômée en droit de l'Université de Sherbrooke et membre du Barreau du Québec (1997). Elle détient également un diplôme en communication de l'Université de Montréal, où elle a aussi complété un DESS en bioéthique ainsi que la scolarité de doctorat en Sciences humaines appliquées - option bioéthique. Depuis 1998, elle travaille exclusivement en éthique clinique et en éthique de la recherche. Elle est conseillère en éthique clinique et présidente du Comité d'éthique clinique du CHUM depuis 2002. Elle est chargée d'enseignement clinique au département de médecine familiale de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et elle s'occupe de formation continue et de réseautage auprès de comités d'éthique clinique et de la recherche de diverses régions du Québec. En 2009, avec des collègues, elle fonde l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC). Elle est aussi membre fondatrice du groupe PHEEP (Practicing Healthcare Ethicists Exploring Professionalization), un groupe d'éthiciens exerçant dans le réseau de la santé et des services sociaux canadien désirant explorer les possibilités et élaborer un ou des modèles à privilégier pour améliorer et appuyer la professionnalisation des éthiciens au Canada.

Notes complémentaires à la présentation

(Diaporama disponible en Annexe 1)

- La conférencière adopte une approche narrative à travers son expérience personnelle qui est appropriée car la profession a peu d'unité.
- Chaque éthicien a un parcours particulier selon sa formation académique, sa profession de base, son milieu de travail, son rôle et son champ de pratique.
- La professionnalisation n'est pas un mouvement radical et se veut inclusif. Impact significatif pour atténuer les tensions et les malaises ressentis sur le terrain.
- D'abord, « ne devient pas bioéthicien qui veut ».
- La formation universitaire ne prépare pas à la réalité du terrain qui est très complexe.
- Le bioéthicien est isolé, sans repères formels de pratique, position de vulnérabilité.
- Ces réalités compromettent l'excellence et l'efficacité du travail en éthique clinique.
- Il est important de minimiser le fossé entre la profession pratique et la formation académique.
- Communauté de pratique brisant cette solitude et atténuant les malaises (AQEC et PHEEP).
- Divers acteurs (Agrément Canada, le ministère de la santé et des services sociaux, les conseillers en qualité des établissements de la santé) désirent réguler la pratique de la bioéthique.

Période de questions et commentaires

Question :

- Et l'interdisciplinarité ? Le débat entre le comité d'éthique clinique et le consultant éthique ? Dans les problématiques cliniques, il n'y a pas de distinctions entre les enjeux éthiques disciplinaires. Les mêmes principes sont appliqués à toutes les parties. Ainsi, est-ce que l'interdisciplinarité doit se retrouver au sein d'un comité d'éthique clinique, comme les équipes

de soins sont déjà interdisciplinaires et ont une visée de bienfaisance au cœur de leur action professionnelle. Ainsi, est-ce que l'éthique doit être réservée à un comité ou est-ce que les professionnels doivent être mieux outillés pour résoudre les défis éthiques ?

Réponse :

- L'éthique doit être interdisciplinaire et avoir également une sensibilité pour le patient-partenaire. Le rôle de l'éthicien est de favoriser le dialogue, peu importe s'il travaille au sein d'un comité ou comme consultant. Il est essentiel de sensibiliser et de former les cliniciens. Pour une même problématique, intégrer les valeurs cliniques, passer des messages. Les modèles doivent arrimer ce qui est fait dans les différentes Facultés.

Question :

- Importance de l'éthique clinique vs l'éthique de la recherche ? Les cliniciens s'en remettent parfois à l'éthicien pour résoudre des problèmes. L'éthique est accaparée par les membres du comité. C'est par les réflexions des autres, par le contact avec les autres que l'éthique se fait. L'éthique de la recherche est prise plus au sérieux que l'éthique clinique par les institutions. Éthicien et juriste font le même travail, mais le juriste reçoit 25% de plus en honoraires, car sa profession est reconnue. La reconnaissance du travail passe par la reconnaissance du type de travail que l'on fait. Pas juste le comité mais ce qui l'entoure. Le travail de l'éthicien doit se faire avec les autres.

Réponse :

- Plus de normes de pratique en éthique de la recherche qu'en éthique clinique, ce qui peut teinter les attentes organisationnelles. L'éthique émerge de la rencontre entre deux individus. L'éthique n'appartient pas à l'éthicien. Éthique clinique : recommande. Éthique de la recherche : décide si passe ou pas.

Commentaire :

- Confirme que « Ne devient pas conseiller en éthique qui veut ». Peu de personnes sont prêtes à agir sur les Comités en sortant des programmes universitaires. Important que les programmes répondent aux besoins de la société en formant les bioéthiciens pour un travail au sein des établissements de la santé. Éthique organisationnelle : pas beaucoup de formation, apprend avec l'expérience, pas de documentation.

Réponse :

- Pas nombreux et pas organisé. Conseiller à la qualité mène les dossiers de l'éthique dans les établissements auprès d'Agrément Canada. Peur que la réflexion soit imposée plutôt que d'émerger de nous.

Conférence 2 : Georges A. Legault

Titre : *Enjeux de la professionnalisation de l'intervention en bioéthique*

Par : Georges A. Legault, Professeur associé, Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke

Bio : Docteur en philosophie et licencié en droit, Georges A. Legault s'est consacré, après un doctorat en philosophie du droit, à des recherches sur la formation morale et ensuite à l'éthique professionnelle. Son manuel de délibération éthique, *Professionalisme et délibération éthique*, est à la base de plusieurs cours de formation en éthique professionnelle dans les universités québécoises. Entre 1996 et 2003, avec une équipe de chercheurs interdisciplinaire et interuniversitaire, il a publié des travaux visant à faire le bilan de l'éthique professionnelle au Québec. En 2001, il a reçu un doctorat honoris causa de l'Université de Sudbury pour ses travaux en éthique appliquée. En 2003, il a été nommé directeur du Centre interuniversitaire de recherche en éthique appliquée de l'Université de Sherbrooke. Ce centre regroupe plusieurs des chercheuses et chercheurs actifs en éthique appliquée au Québec. Dans toute sa carrière, il a travaillé sur le terrain auprès de différents organismes publics, parapublics et privés dans la formation à l'éthique au travail notamment au Ministère du revenu, au Ministère des transports, dans les CSSS et au Mouvement Desjardins.

Notes complémentaires à la présentation

(Diaporama disponible en Annexe 2)

- Le conférencier souligne l'aspect récurrent de la discussion sur la professionnalisation. L'éclairage de la communauté de pratique est important, par exemple les sages-femmes : fort désir de reconnaissance, mais ne s'est pas fait sans heurts ou difficultés.
- Distinction entre une professionnalisation sociologique (association) et légale (ordre professionnel).
- Passage de l'art du praticien à la démarche structurée et réfléchie du praticien réflexif.
- Essentiel d'encadrer ces relations pour que les savoirs soient transformés en pouvoir de faire quelque chose plutôt qu'un pouvoir sur quelqu'un.
- Défi : connaître les savoirs propres à la profession, le noyau commun de la pratique, les savoirs indispensables, les attitudes interpersonnelles nécessaires à la pratique.
- L'intervention en bioéthique : certaines convergences des lieux et des champs. Dénominateur commun : favoriser la délibération éthique.
- La professionnalisation est inévitable pour structurer la pratique et pour faire face aux défis du 21^e siècle.

Période de questions et commentaires

Commentaire :

- Comme ergothérapeute, redevable des actes et doit les documenter. Par contre, pas les mêmes attentes de la part des institutions quant à son rôle de bioéthicienne. De plus, la création d'un autre ordre professionnel est peu probable dans la situation politique actuelle. Par contre, l'idée d'une association pourrait être porteuse d'un nouveau professionnel.

Réponse :

- La création d'une communauté de pratique peut passer par une association. De plus, toutes les nouvelles professions doivent être solidifiées politiquement par une forme de professionnalisation, sinon elles sont récupérées par d'autres professions.

Question :

- Comment faire progresser la pratique des individus qui exercent ? Est-ce qu'une association peut se doter d'une force réservée aux ordres professionnels de protéger les clients et de réguler la pratique de ses membres ? Au nom de quoi on peut dire à quelqu'un que sa pratique est inadéquate ?

Réponse :

- Si le contrat de l'association crée des mécanismes de surveillance, ainsi que des mécanismes d'entrée et de sortie, la force de l'association peut équivaloir à un ordre professionnel. L'association doit définir les pratiques inadmissibles, les compétences et les interventions partagées par tous ses membres. Les cadres de pratique définis permettent également aux membres de se conformer et de cheminer.

Question :

- Qui est le «client» du bioéthicien ? Relation médecin-client, patient-client, infirmière-client ? Qui est le client ? Si on est travailleur autonome ?

Réponse :

- Le bioéthicien est un travailleur autonome, le CA d'un établissement l'engage donc l'institution devient le client. Par contre, le client donne le mandat de se soucier du bénéficiaire. Le bioéthicien ne sait pas ce qui est bon, ni ce qui est moins pire. L'éthicien n'a pas à se prononcer sur la sagesse de la décision de l'autre. Il doit amener l'autre à cheminer dans sa réflexion. S'il se prononce, il devient moraliste. Même le CÉR se prononce mais ne décide pas, il se prononce sur ce qu'il juge comme une étude responsable ou pas, il questionne et amène une réflexion.

Question :

- Quelles sont les attentes par rapport à l'éthicien ? On ne sait pas ce qu'est un éthicien. Le professionnel de la santé sait ce qu'est de faire une note au dossier, il connaît le système. Si je n'ai pas ce bagage, mission dangereuse pour l'éthicien.

Réponse :

- Si le bioéthicien et la communauté de bioéthique ne se définissent pas, les autres vont le faire. Présentement, les attentes sont non dites, non précisées, implicites, ce qui nuit à la pratique.

Question :

- Peut-on prévoir une association en bioéthique, ou plusieurs associations liées aux divers champs de pratique ?

Réponse :

- On sent un fort désir de maintenir une communauté de pratique et d'apprentissage. C'est ce qui anime l'AÉBIUM dans la création du Symposium et qui a mobilisé les chercheurs et les bioéthiciens à participer à cette discussion. Ainsi, l'existence d'une association ou de plusieurs associations sera à la base des mouvements de professionnalisation.

Conférence 3 : Guy Bourgeault

Titre : *Le bioéthicien : entre le pari démocratique et le champ d'expertise*

Par : Guy Bourgeault, Professeur titulaire au Département d'administration et fondements de l'éducation, Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal

Bio : Guy Bourgeault est professeur depuis 1969. Il est actif comme professeur – chercheur – conférencier dans le champ de la bioéthique depuis 1985, notamment en lien avec les programmes de bioéthique de l'Université de Montréal (et directeur durant une dizaine d'années du séminaire de thèse).

Notes complémentaires à la présentation

(Diaporama disponible en Annexe 3)

- Prendre le temps de regarder le contraire de notre position. C'est le débat qui rend compétent.
- Refus de faire du bioéthicien un expert. Posture ou imposture du bioéthicien ?
- L'avenir de la bioéthique tient à sa capacité à relever le défi d'un débat démocratique permanent touchant l'avenir de l'humain et de la vie.
- Création des champs d'expertise comme gérontologie, criminologie, etc. : champs qui créent une expertise interdisciplinaire, mais parfois en appauvrissant les choses.
- Ouverture des champs, mais on doit avoir une capacité de les orienter. Développer une science et une conscience.
- Bioéthique entendue comme éthique biomédicale : conscience maintenue de tous les partenaires.
- Illusoire de s'entendre sur les mots, on doit apprendre à discuter sans s'entendre sur les mots. On ne pense pas tous la même chose. Discutons et ceci précisera les termes. Décisions provisoires.
- La bioéthique est une discipline multidisciplinaire ? Garder l'ambiguïté ?
- Démarche d'inversion de mon propos : qu'est-ce qui émerge si je tente de me contredire moi-même ?
- Posture : Je suis un expert, je connais les bonnes pratiques
- Imposture : Je ne suis pas un praticien disciplinaire, donc je ne sais pas pleinement de quoi il s'agit. Je ne dois pas désapproprier l'autre de sa conscience et sa délibération
- Ministres : s'excusent de ne pas avoir consulté le conseiller en éthique avant de prendre une mauvaise décision.
- Général Dallaire : niveau de responsabilité. Mon mandat était que n'arrive pas ce qui est arrivé.
- Pari d'éducabilité : je peux être enseignant seulement si je pense pouvoir aider tous mes étudiants. Je dois prendre le pari que toute l'humanité est capable de prendre une décision. Le pari est un défi. Le défi est de soutenir l'autonomie vs hétéronomie.
- Doit faire place à la compétence des incompetents. Quelle est notre posture ?

Période de questions et commentaires

Commentaire :

- Distinguer bioéthique et démocratie. Souci du sens et des valeurs à l'intérieur de la démocratie. Expert qui interpelle, qui questionne au nom des valeurs. Pas expert comme celui qui sait.

Réponse :

- Expert : marqué par le souci de l'expression des valeurs. C'est au collectif.

Commentaire :

- Sortir des questions d'expertise. Dire quelque chose au nom vs avoir une expertise.

Réponse :

- Expertise : connaissances nécessaires pour intervenir.

Commentaire :

- Le gouvernement du Québec prépare une réforme du code civil pour concilier l'éthique et la recherche. Il a engagé une éthicienne comme consultante. Ça illustre le manque de débat démocratique. Il y a une Commission parlementaire mais le jeu est joué d'avance. Question éthique et politique.

Réponse :

- Les Commissions parlementaires sont là pour avoir un débat plus large, dont l'opinion publique. Pas parfait. Pas nécessairement la bonne décision, mais on doit accepter que le seul bien est un moindre mal. Le débat démocratique n'inclut jamais tous les citoyens. La démocratie est un très mauvais système, mais les autres sont tous pires.

Conférence 4 : Vardit Ravitsky

Titre : *Une comparaison d'expérience pratique en éthique clinique*

Par : Vardit Ravitsky, Professeure adjointe et directrice par intérim des Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine de l'Université de Montréal, Membre de l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM)

Bio : Vardit Ravitsky a fait ses études en France, B.A. en philosophie de La Sorbonne à Paris, aux États-Unis, M.A. en philosophie de la University of New Mexico à Albuquerque, et en Israël, Ph.D. de la Bar-Ilan University. Après une formation post doctorale au NIH de 2003 à 2005, elle a occupé un poste académique à la University of Pennsylvania (USA), un poste de Consultante auprès de Génome Canada et un poste de Conseillère à l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC). Ses travaux et ses enseignements portent sur l'éthique clinique et l'éthique de la procréation. Ses intérêts de recherche concernent les enjeux bioéthiques de la procréation médicalement assistée et de la génétique. Elle s'intéresse particulièrement aux influences culturelles sur le développement des politiques de santé autour des dilemmes bioéthiques.

Notes complémentaires à la présentation

(Diaporama disponible en Annexe 4)

Regard comparatif international.

NIH : Processus formel, 23 étapes dans le formulaire, questions à poser dans un ordre spécifique. Attentes élevées de l'équipe, accentue le sens de la responsabilité

Israël : 30 ans en retard par rapport à l'éthique

L'éthique clinique est un dialogue avec la loi. Le débat se situe plus largement.

Période de questions et commentaires

Question :

- Que tirer de ces expériences ?

Réponse :

- En faveur d'une normalisation de la profession. Amener un peu de la structure américaine et les normes de pratique.

Commentaire :

- Il y a une tendance à l'uniformisation même s'il y a des différences culturelles profondes qui ont un impact. L'exemple du Japon qui ne voulait pas du prélèvement d'organes et qui a fini par unifier la pratique.

Commentaire :

- Il y a une distinction entre la normalisation et la formalisation que les établissements vont effectuer par rapport à la professionnalisation d'une communauté de pratique. Chaque terme est porteur.

Commentaire :

- L'intégration des aspects multiculturels, accommodements raisonnables vs personnalisation des soins, réflexions sur la norme juridique, ne représentent pas une dichotomie, mais un enjeu supplémentaire nécessitant des formations supplémentaires pour les éthiciens. AQEC ne sent pas de problèmes interculturels dans les hôpitaux.

Mot de la fin : Bryn Williams-Jones

Voici un résumé succinct des principaux points soulevés lors du mot de la fin.

L'importance des mots :

- Question de droit : qui a le pouvoir d'inclure ou exclure ?
- Ordre professionnel vs Association : formel vs moins formel ?
- Quels sont les besoins ?

Comment la bioéthique est-elle constituée en pratique ?

- Lieu, compétences, expertises : reconnues et valables ?
- L'expert en bioéthique est-il porteur ?
- La bioéthique : discipline ou domaine disciplinaire ?

Les conférences de ce matin représentent le point de départ pour une réflexion plus large.

Place aux discussions

Introduction : Charles Dupras

Plusieurs motivations et malaises ont été soulevés sur la professionnalisation de la bioéthique.

Motivations :

- Crainte du relativisme moral
- Uniformisation de la pratique
- Reconnaissance de la pratique
- Rémunération appropriée
- Accès aux subventions
- Valorisation sociale
- Protection de l'indépendance du bioéthicien
- Promouvoir une bonne pratique
- Disqualification des charlatans

Malaises :

- Difficulté à définir la bioéthique
- Difficulté à définir la professionnalisation
- Crainte du moralisme entraînant une bioéthique prescriptive
- Appropriation de l'éthique
- Diminution de l'accessibilité
- Institutionnalisation
- Bureaucratization

Arguments pour la professionnalisation :

- Besoin de justifier une présence aux côtés des cliniciens
- Nécessité croissante de disqualifier les charlatans
- Besoin d'affirmer son intégrité et son indépendance
- Code d'éthique pour les bioéthiciens

Arguments contre la professionnalisation :

- Instrumentalisation par l'institutionnalisation
- Dilution de l'obligation d'une approche interdisciplinaire
- Illusion d'une « connaissance éthique »
- Risque de décourager, étouffer, marginaliser des voix importantes

Les conférenciers ont tous rejeté l'étiquette d'« Expert ».

Une minorité de participants se disent bioéthicien, mais tous pensent que plusieurs se désignent ouvertement comme bioéthicien : *Qui est le bioéthicien ? Quelles seraient donc l'expertise et les compétences du bioéthicien ?*

Aux fins de discussion pour les ateliers, les compétences sont définies comme : qualités, talents, aptitudes et habiletés : *Une seule personne peut-elle cumuler toutes les compétences ?*

Affectations : Politiques de l'hôpital, CÉC, CÉR : *Compétences spécifiques pour chaque affectation ? Compétences communes ?*

Atelier 1 : L'expertise en bioéthique (aspects qualitatifs)

Animation : Charles Dupras et Jean-Christophe Bélisle Pipon

(Diaporama disponible en Annexe 5)

Quelles seraient les compétences spécifiques pour chaque affectation ?

Quelles seraient les compétences communes aux trois affectations ?

Comité d'éthique clinique (CÉC) :

- vulgarisateur, empathie (plus facile), autonomie, pédagogie, communicateur, capacité d'écoute, perspicacité (trouver ce qui se cache derrière le prétexte, identifier le non-dit)

Comité d'éthique de la recherche (CÉR) :

- habileté de rédaction, pédagogie, amour de la recherche, travail en réseau, perspicacité

Éthique des politiques de santé :

- travail d'équipe, connaissance des politiques de santé micro et macro, expérience, patience, diplomatie, leadership, rassembleur non-directif, vision d'ensemble, créativité (penser à l'extérieur de la boîte)
- *plus difficile de rester empathique car plus loin de l'objet.*

Compétences communes aux trois affectations :

- intégrité, médiateur, écoute, jugement, sensibilité aux enjeux éthiques, courage, ouverture d'esprit, rigueur, communicateur, curiosité intellectuelle, ouverture, humilité, capacité de synthèse, capacité d'analyse, appuyer le dialogue/transfert des connaissances
- Donc :
 - Travail d'équipe pour avoir l'ensemble de ces compétences
 - Seul, c'est pratiquement impossible
 - Favorise l'interdisciplinarité

Atelier 2 : L'expertise du bioéthicien (aspects quantitatifs)

Animation : Charles Dupras et Jean-Christophe Bélisle Pipon

(Diaporama disponible en Annexe 5)

À quel niveau est-il bon ?

Encadrement ou loi du marché (les meilleurs vont se distinguer) ?

Contradiction : spécialité vs généraliste

Quels sont les indices de l'expertise, les proxys ?

- Diplômation, nombre de publications, expérience au sein des CÉR/CÉC, position au sein de l'université, subventions obtenues, notoriété publique
- Proxys de l'expertise acquise par l'éducation
- Proxys de l'expertise acquise par l'expérience

Paradoxe : académique vs pratique

Difficile de définir des normes en les dégageant des champs de pratique

Résultats des discussions en sous-groupe

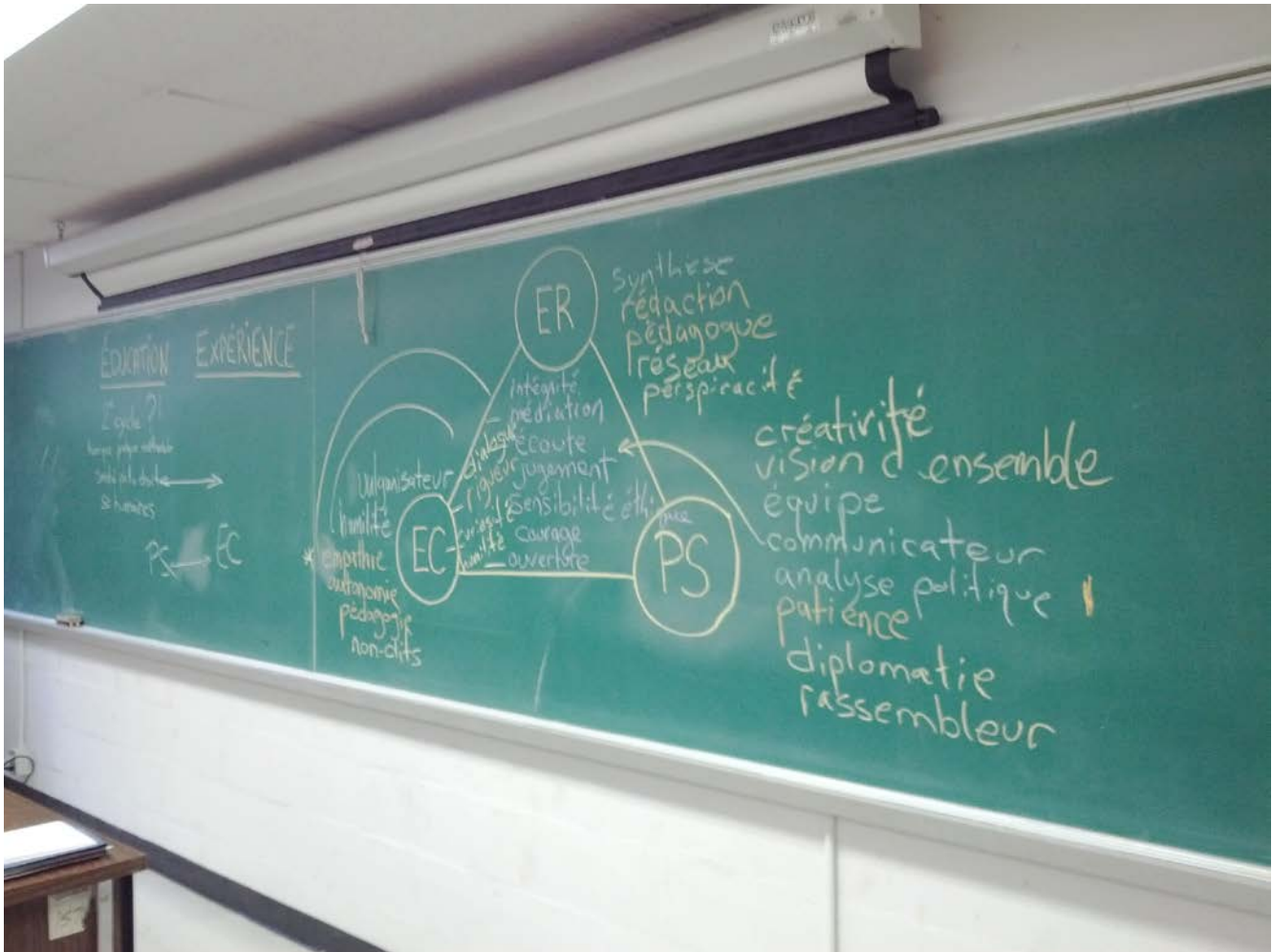
Divisés en sous-groupe, les participants ont fait émerger les points suivants comme étant prioritaires

En réponse à la question sur les indices de l'expertise :

Éducation :

- 2^e cycle
- Explorer les volets pratique, théorique et méthodologique
- Sciences de la santé, philosophie, droit, sciences humaines
- Usage des termes, principes, valeurs, sensibilité épistémologique
- Recherche d'un minimum car diversité de la pratique
- Comprendre et connaître toutes les disciplines
- Pondération contextuelle selon les intérêts, les lieux de pratique, pour enrichir la formation

**Schématisation récapitulative provenant de la mise en commun
des points principaux ayant émergés des discussions en sous-groupe**



Éthique de la recherche (ER) / Éthique des politiques de santé (PS)

- L'expérience est importante mais pas indispensable, enrichissement par chacun selon ses intérêts personnels.

Éthique clinique (EC)

- L'expérience est plus importante voire indispensable en éthique clinique

Autres points soulevés :

- Rôle démocratique du bioéthicien
- Regard pratique.
- Équilibre entre éducation et expérience.
- Plus tu travailles seul, plus l'expérience est importante
- Identifier l'angle mais pas le seuil.
- Pas encore une définition de ce qu'est un bioéthicien, mais plus facile si professionnel de la bioéthique.

Plénière

Invités : Guy Bourgeault, Delphine Roigt, Bryn Williams-Jones, Charles Dupras

Animateur : Jean-Christophe Bélisle Pipon

Voici un résumé succinct des principaux points soulevés par chacun des panelistes.

Guy Bourgeault

- Nouvelle sensibilité
- Important que la bioéthique ait un « lieu » : une association ou un regroupement professionnel
- Accepter le jeu de l'équivalence
- Pas une identification première. Physiothérapeute-bioéthicien, juriste-bioéthicien, médecin-bioéthicien. Donc, bioéthicien est une identification seconde.

Delphine Roigt

- Travail qui requiert de toujours être en situation d'apprentissage

Bryn Williams-Jones

- Il y a une diversité en bioéthique
- Formation en bioéthique : demande une formation formelle M.Sc., Ph.D.
- Pas une série d'outils ou d'apprentissages communs

Charles Dupras

- Quelles sont les compétences qui appartiennent vraiment au bioéthicien et qui le distinguent du citoyen ?
- Les compétences de premier ordre : souci d'inclusivité, vision télescopique
- But commun au-delà des compétences communes
- Aider l'autre à comment faire pour bien faire
- Identifier les compétences peuvent créer un seuil minimal pour le bioéthicien
- Ne pas conclure mais ouvrir et créer des ponts.

Concours de commentaires

Plusieurs textes ont été soumis dans le cadre du Concours de commentaires.

Le gagnant du 1^{er} prix de 500 \$ offert par l'AEBiUM est :

Jean-Simon Lalancette-Fortin

La pratique de la bioéthique : quel horizon méthodologique ?

Publié sur *BioéthiqueOnline* : 2012, 1/18 (<http://bioethiqueonline.ca/1/18>)



Résumé :

Ce texte propose de voir le champ de la bioéthique comme un ensemble d'activités opérant sous deux principaux modes d'identification : l'objet de l'activité (les enjeux éthiques soulevés par la médecine, la santé et le bien-être) ainsi que la méthode de l'activité. Il résume certains temps forts de ces deux modes tels qu'ils ont historiquement et progressivement contribué à différencier la bioéthique. Se faisant, le texte s'autorise également à suggérer une interprétation originale du devenir de ce champ, en associant ses préoccupations méthodologiques à des visées démocratiques.

Le gagnant du 2^e prix de 300 \$ offert gracieusement par la Faculté des études supérieures et postdoctorales (FESP) de l'Université de Montréal est :

Jason Behrmann

Bioethics in Health Policy Development: A Primer for Decision-Makers

Publié sur *BioéthiqueOnline* : 2012, 1/8 (<http://bioethiqueonline.ca/1/8>)



Résumé :

Most commonly recognised as a close bedfellow of medicine and regulators of biomedical research, the field of bioethics has recently expanded its academic jurisdiction to include a growing role in decision-making processes within health policy contexts. From this expansion, health professionals and administrators are increasingly knowledgeable of the utility and necessity to incorporate ethical considerations in policy development. However, many of these professionals have difficulty defining the link between ethics and decision-making processes, and what role – if any – bioethicists play in the structuring of health policies. Written for a multidisciplinary audience, this article aims to help clarify these concepts by providing a readily tangible overview of ethical analysis in health policy. The discussion will define common ethical issues in health policy and how frameworks structured upon principles of ethics can guide policy development and aid the decision-making capacities of health professionals. The discussion concludes by describing the role of the bioethicist in this process as a professional that serves to translate knowledge between applied ethics and decision-making contexts in health. Upon reading this article, it is expected that health professionals, regardless of occupational background, will gain a better understanding of ethical issues in health policy development, and as such, the bioethicist will hopefully cease to be viewed as an odd bedfellow amongst policy-makers.

Les personnes suivantes ont accepté que leur contribution au Concours de commentaires soit indiquée dans cette section des Actes du Symposium :

Maude Laliberté

Réflexions sur la pratique de la bioéthique : Quelle peut être la contribution des CanMEDS au profil des compétences essentielles du bioéthicien clinique ?

Lise Lévesque

Comment valoriser la bioéthique en tant qu'occupation professionnelle ?

Résumé :

La bioéthique est un champ d'investigation interdisciplinaire portant sur la réflexion morale relative aux problèmes et enjeux soulevés par les nouveaux développements des sciences biomédicales. Cette définition très englobante de la bioéthique renseigne peu sur qui sont les « bioéthiciens » sur le plan professionnel et comment ils gagnent leur vie. Le manque de cheminement professionnel type et les possibilités de réseautage limitées peuvent nuire au développement professionnel des diplômés en bioéthique. Pour pallier à ce manque, la création d'un regroupement de personnes intégrant la bioéthique à leur pratique professionnelle représentatif de la diversité du milieu serait opportune. Ce regroupement pourrait s'inspirer des structures et modes de fonctionnement des associations professionnelles dont les membres ont des profils variés, par exemple la Société canadienne d'évaluation. Finalement, l'engagement de personnes reconnues dans la communauté bioéthicienne pour leur leadership sera nécessaire à la création, le maintien et la dynamisation d'un regroupement professionnel.

Marc Zaffran

Les formes d'expression narratives (littérature, bande dessinée, cinéma, théâtre, téléseries) devraient faire partie intégrante de la formation en bioéthique

Résumé :

La formation à la bioéthique soulève une question récurrente : les bioéthiciens doivent-ils, ou non, avoir une expérience clinique personnelle ? Le bioéthicien, pour donner un avis éclairant, ne peut ignorer (au double sens de « ne pas connaître » et de « ne pas tenir compte de ») la dimension psychologique et symbolique des dilemmes, pour l'ensemble des intervenants. Je suggère que les oeuvres d'expression narratives (littérature, cinéma, téléseries, théâtre, bande dessinée) dont les thèmes sont la santé, la maladie, le rôle des soignants et le point de vue des patients et de leur entourage fassent partie intégrante de la formation des bioéthiciens.

Un grand merci à tous les participants du Concours de commentaires pour une contribution hautement significative aux réflexions sur la pratique de la bioéthique. Un remerciement également au jury du concours : Bryn Williams-Jones, Renaud Boulanger et Carolina Martin.

Annexe 1

La question de la professionnalisation

Delphine Roigt, conseillère en éthique clinique, CHUM

Symposium de l'AÉBIUM
Réflexions sur la pratique de la bioéthique
Lundi le 19 mars 2012

Plan de la présentation

- ⌘ Introduction
- ⌘ Arrivée en bioéthique
- ⌘ Développement de ma pratique
- ⌘ Constats et critiques
- ⌘ Solutions en développement

Approche privilégiée

- ⌘ Approche narrative
- ⌘ Approche singulière
- ⌘ Approche personnelle

Arrivée en bioéthique

- ⌘ Ne devient pas bioéthicien qui veut!



Développement de ma pratique

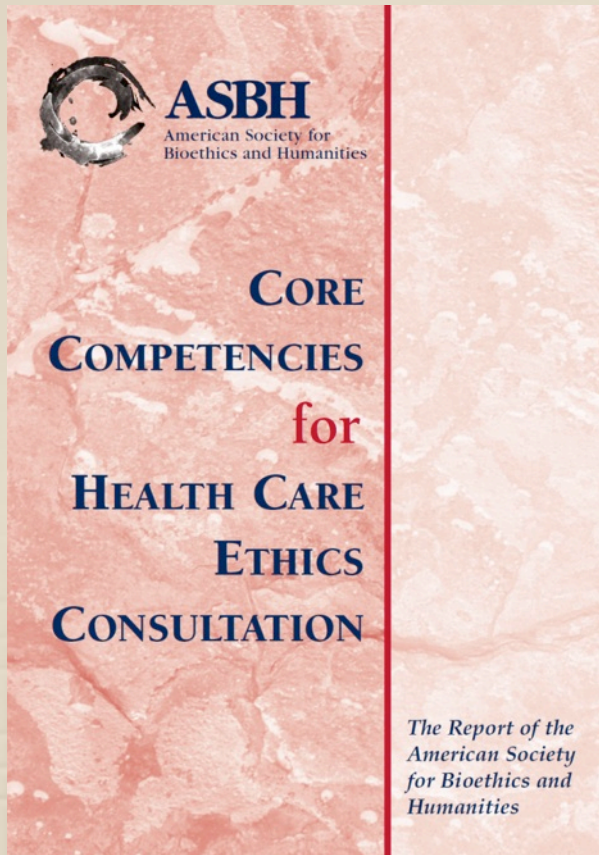


Constats et critiques

- ⌘ L'éthicien clinique travaillant seul et/ou avec un comité se retrouve constamment en position de vulnérabilité.
- ⌘ Il risque :
 - × de ne pas être intégré dans les milieux cliniques et organisationnels,
 - × d'avoir une viabilité incertaine et
 - × de ne pas être adéquatement évalué et être déresponsabilisé quant à la qualité de ses services.
- ⌘ Ces différentes menaces compromettent l'excellence et l'efficacité du travail en éthique clinique entrepris dans une organisation, et par ricochet, risquent d'influencer négativement la qualité des soins et des services offerts à la population.

(basé sur la stratégie Hubs & Spokes)

Constats et critiques



Towards Practice Standards for Canadian Healthcare Ethicists

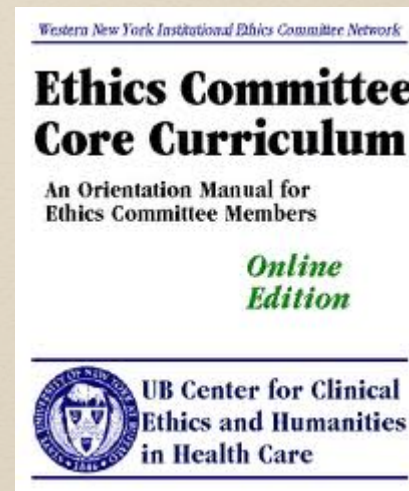
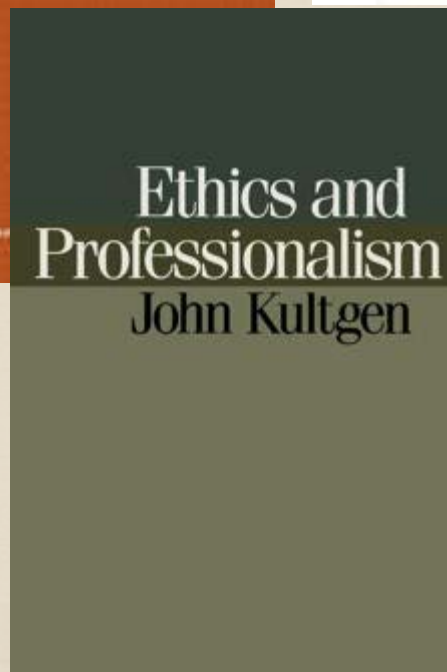
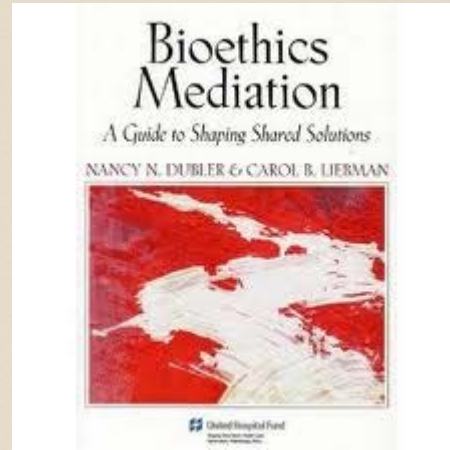
A report on the work of PHEEP – Autumn 2011
(Practicing Healthcare Ethicists Exploring Professionalization)

Membres fondateurs de PHEEP

Practicing Healthcare Ethicists Exploring Professionalization

- ☼ **Cheryl Cline**, PhD (Philosophy), Assistant Professor, Departments of Medicine, Nursing and Philosophy and Director, Faculty of Health Sciences Office of Bioethics, Queen's University; Clinical Ethicist, Kingston General Hospital, Kingston, Ontario.
- ☼ **Lori d'Agincourt-Canning**, PhD (Interdisciplinary Studies – Bioethics), Clinical Ethicist, Children's and Women's Health Centre of British Columbia; Assistant Clinical Professor, Pediatrics, Faculty of Medicine; and Adjunct Professor, School of Nursing, University of British Columbia, Vancouver.
- ☼ **Andrea Frolic**, PhD (Anthropology), Clinical & Organizational Ethicist, Hamilton Health Sciences; and Assistant Professor, McMaster University, Faculty of Health Sciences, Hamilton, Ontario; ASBH Core Competencies for Health Care Ethics Consultation Revision Taskforce Member.
- ☼ **Gary Goldsand**, MA (Religious Studies), Clinical Ethicist, Royal Alexandra Hospital and Alberta Health Services; and Assistant Clinical Professor, Faculty of Medicine and Dentistry, University of Alberta, Edmonton, Alberta.
- ☼ **Ann Heesters**, BEd, MA (Philosophy), Director of Ethics and Spiritual Care, Toronto Rehabilitation Institute, Toronto, Ontario; and Canadian Bioethics Society Executive Committee Member (Central Region).
- ☼ **Jeff Kirby**, MD, MA (Medicine & Philosophy), Ethics Consultant & Associate Professor, Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia.
- ☼ **Kevin Reel**, MSc (Medical Ethics), BSc (Occupational Therapy), Ethicist, Southlake Regional Health Centre; and Lecturer, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, Toronto, Ontario.
- ☼ **Delphine Roigt**, LL.B, DESS (Bioethics), Clinical Ethicist, Centre hospitalier de l'Université de Montréal; Clinical Lecturer, Faculté de médecine, Département de médecine familiale et d'urgence, Université de Montréal, Montréal, Québec; Canadian Bioethics Society Executive Committee Member (Communications Officer); and AQEC President.
- ☼ **Barbara Secker**, PhD (Philosophy; completed Collaborative Program in Bioethics), Director, Education and Practice, Joint Centre for Bioethics; Assistant Professor, Department of Occupational Science and Occupational Therapy; and Associate Member, School of Graduate Studies, University of Toronto, Toronto, Ontario.
- ☼ **Christy Simpson**, PhD (Philosophy), Ethics Collaborations Coordinator and Associate Professor, Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia; and Canadian Bioethics Society Executive Committee Member (Atlantic Region).

Solutions en développement



Integrated Ethics

Annexe 2

Enjeux de la professionnalisation de l'intervention en bioéthique

Georges A. Legault
Professeur associé Faculté de droit de
l'Université de Sherbrooke

Plan de la présentation

- ① Qu'est-ce que la professionnalisation?
- ② Pourquoi et pour qui professionnaliser?
- ③ L'intervention en bioéthique peut-elle faire l'objet de la professionnalisation?

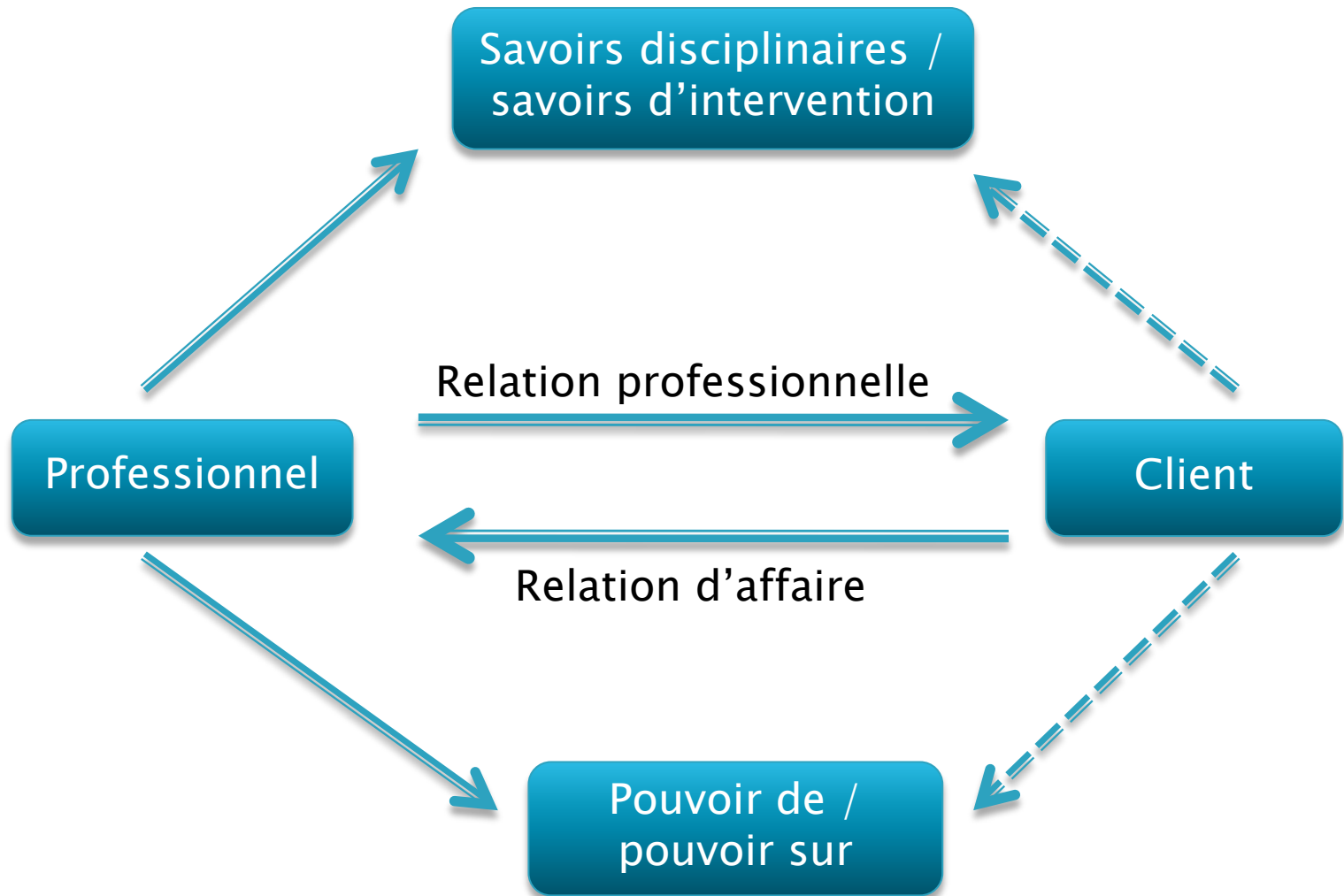
1. Qu'est-ce que la professionnalisation?

- a. Distinction entre la professionnalisation du point de vue sociologique (association) et la professionnalisation du point de vue légal (ordre professionnel).
 - Sociologique: regroupement des acteurs partageant une pratique d'intervention suffisamment similaire pour faire progresser la pratique au plan de la qualité des interventions et pour faire reconnaître la pratique au plan social.
 - Droit: reconnaissance par l'État qu'une pratique peut avoir des conséquences suffisamment nuisibles pour la population et qu'elle doit être encadrée juridiquement pour protéger le public.
 - Passage du sociologique au juridique.

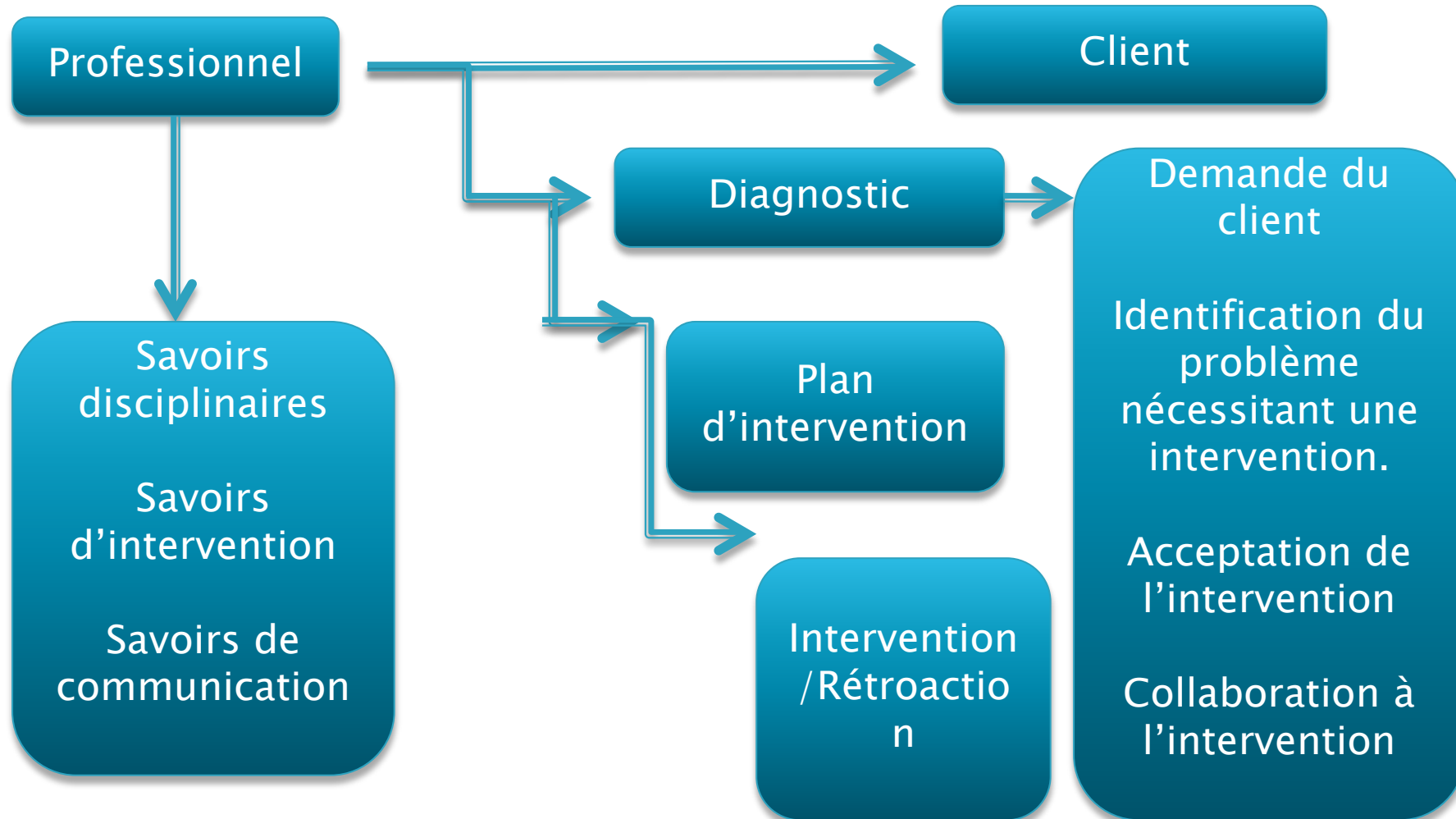
1. Qu'est-ce que la professionnalisation?

b. Les exigences de la professionnalisation

- Passage de l'art (praticien) à la démarche structurée et réfléchie (praticien réflexif)
 - Au plan individuel: réfléchir ma pratique pour l'améliorer.
 - Au plan collectif: l'ensemble de praticiens systématise davantage ses pratiques d'intervention et fait des choix sur les meilleures pratiques.



Démarche d'intervention



1. Qu'est-ce que la professionnalisation?

Exigences du mouvement de professionnalisation :

- Identifier le noyau commun de la pratique
- Identifier les savoirs indispensables à la pratique
- Identifier les attitudes interpersonnelles nécessaires à la pratique
- ◆ Défi majeur : inclusion et exclusion de la reconnaissance professionnelle.

2. Pourquoi et pour qui ?

- a) Qu'est-ce qui oriente le mouvement de la professionnalisation?
- La reconnaissance sociale de la nouvelle pratique
 - L'émergence d'une nouvelle pratique pour répondre à un nouveau besoin dans la société.
 - Le développement de l'expertise dans le domaine tant au plan théorique qu'au plan pratique.
 - L'absence de reconnaissance freine le développement de la pratique : préciser l'offre et clarifier la demande sociale

2. Pourquoi et pour qui?

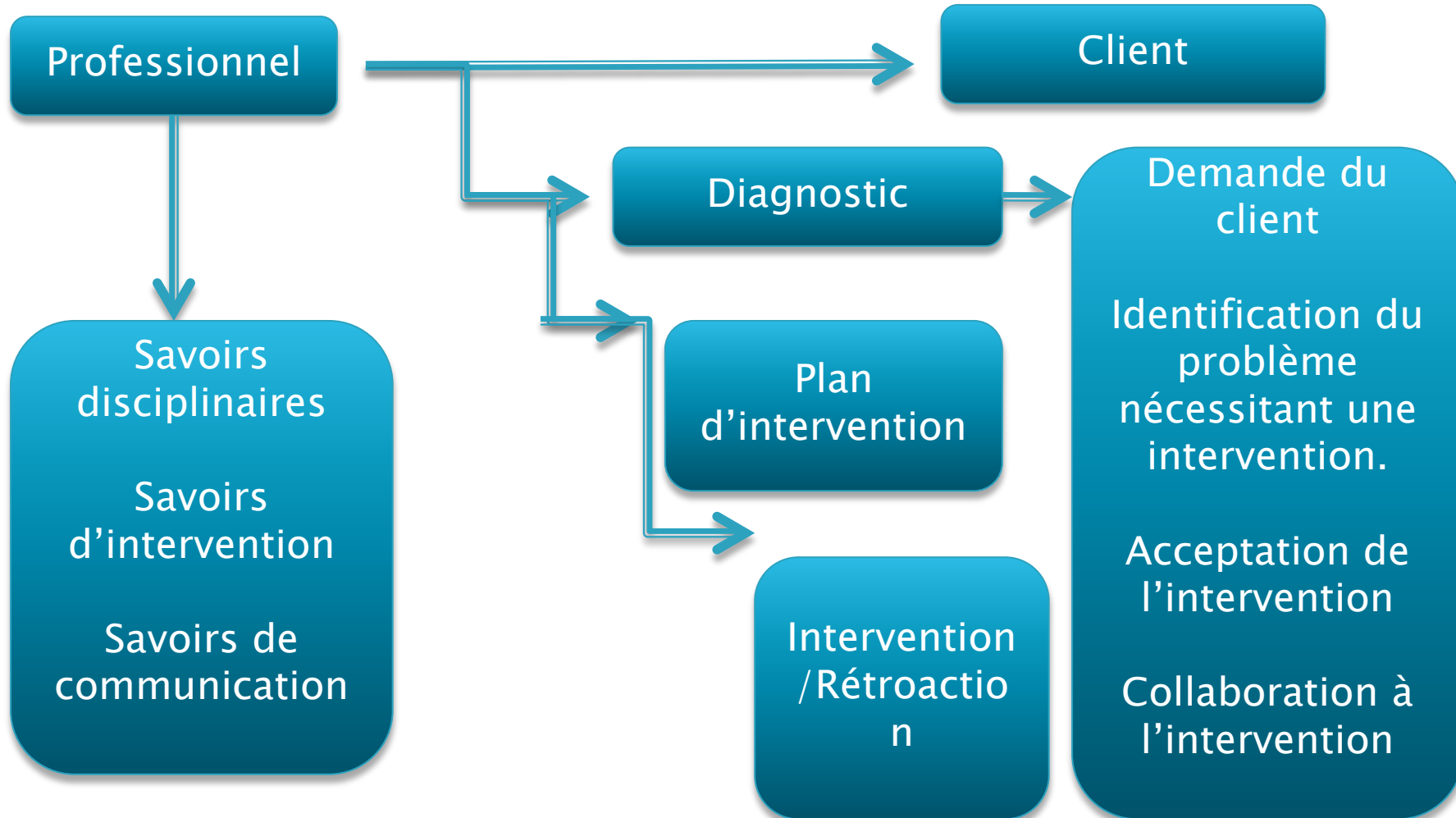
- b. Le marché professionnel : la rémunération
 - Limite l'accès au marché aux membres de la profession
 - Ordre professionnel : acte exclusif, acte partagé ou titre réservé.
 - Association professionnelle : garantie de compétence et de surveillance de la pratique.
- c. Qualité du service et protection du public
 - Contrôle de la qualité du service par les pairs (formation, aide individuelle, soutien dans la pratique)
 - Sanctions des abus menaçant la sécurité des personnes.

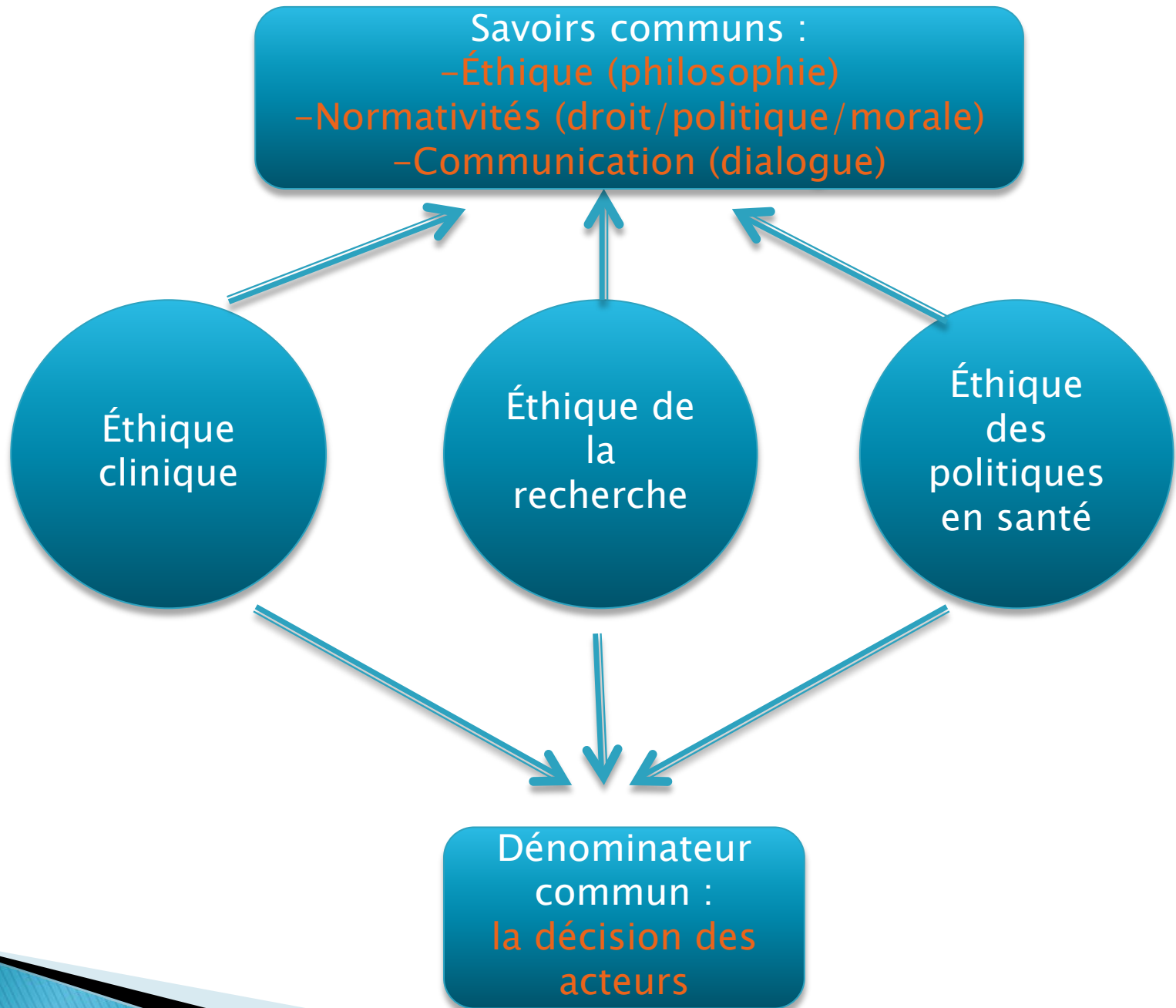
3. L'intervention en bioéthique peut-elle faire l'objet de la professionnalisation?

Que fait un bioéthicien– une bioéthicienne?

- Est-ce qu'il ou elle intervient auprès des personnes ou des groupes?
- Quels savoirs disciplinaires doit-il ou elle maîtriser pour accomplir son intervention?
- Quels savoirs pratiques doit-il ou elle maîtriser pour accomplir son intervention?

Démarche d'intervention





Sur quoi intervenons-nous?

La décision réfléchie et responsable

- Dans les trois secteurs de la bioéthique, nous sommes en présence d'acteurs qui doivent prendre des décisions qui affecteront plusieurs personnes et institutions.
- Selon les décisions, il y aura des conséquences positives et négatives sur plusieurs personnes ou institutions.
- L'exercice de la liberté dans une société, pour être responsable, doit pouvoir être réfléchi et les raisons d'agir, pour cet acteur, doivent pouvoir être exprimées aux autres personnes impliquées par la décision.

Sur quoi intervenons-nous?

Aider une personne ou un groupe à prendre une décision responsable :

- Ce n'est pas prendre la décision à sa place
- Ce n'est pas lui dire quoi faire, parce que le bioéthicien sait ce qui est bon.
- C'est aider une personne dans le processus complexe de décider :
 - Identifier les conséquences positives et négatives de son action
 - Évaluer ces conséquences (jugement de valeur)
 - Pondérer ces évaluations pour trouver la meilleure chose que l'acteur puisse assumer en contexte.

Les savoirs mobilisés

Contexte des décisions : les normativités

Toute décision se prend en contexte et nos contextes actuels sont tissés de différentes normativités : morale (professionnelles, organisationnelles), juridique (droits), politique (économique).

Il faut donc que minimum de savoir dans les champs des normativités au moins pour se rendre compte de la nécessité d'une autre expertise dans des situations spécifiques.

Les savoirs mobilisés

Processus décisionnel :

Les jugements de valeur sur les conséquences positives et négatives et le jugement de valeur final (pondération des jugements de valeur).

Les morales religieuses ou philosophiques, tout comme les développements récents en éthique et notamment en éthique appliquée, aident à comprendre et à former des jugements de valeur réfléchis.

Les savoirs mobilisés

La communication au cœur de la pratique

L'intervention par la parole!

Comment parle-t-on aux autres? Quelle approche de communication mobilise-t-on face aux personnes individuelles ou en groupe? Quelles activités communicationnelles instaurons-nous dans l'intervention?

- Approches communicationnelles
- Le dialogue comme compétence éthique

Pour ou contre la professionnalisation?

- ▶ La professionnalisation est un défi énorme compte tenu des exigences mentionnées
- ▶ Sans professionnalisation, peu de reconnaissance sociale et peu d'influence réelle.
- ▶ Sans professionnalisation, peu de structuration des interventions aux plans théorique et pratique.
- ▶ Pour répondre aux besoins sociaux du 21^e siècle, nous devons relever le défi pour consolider l'intervention en bioéthique.

Annexe 3

La BIOÉTHIQUE – le BIOÉTHICIEN

— entre le pari démocratique et le champ d'expertise —

Guy Bourgeault

AÉBiUM – colloque – Montréal – le 19 mars 2012

BIOÉTHIQUE et DÉMOCRATIE

— en exergue —

Citation / inspiration :

Florence Caeymaex, *Biotechnologie et bioéthique – enjeux philosophiques*

Université de Liège - 2006

Les questions soulevées par les biotechnologies et la médecine excèdent ce que le laboratoire peut en dire.

C'est finalement notre vouloir collectif qui est en jeu dans ce que l'on désigne comme le versant éthique du problème.

Le défi auquel est dès lors confrontée la bioéthique n'est autre que celui de la démocratie.

Si la bioéthique entend devenir autre chose qu'une discipline spécialisée partagée entre casuistique et discours moral, elle se devra de faire droit à ce qu'un philosophe contemporain appelle la compétence des incompetents.[...]

C'est le débat qui rend compétent, et ceci à proportion de la pluralité des intérêts qu'il est capable de convier et de susciter.

Mais il n'y a pas de démocratie possible sans l'écart ou la distance qu'une société sera capable de créer avec elle-même, sans l'ouverture d'un espace où se réfléchit, se discute et se conteste par tous également l'ordre socialement établi et toujours inégalitaire des choses et des hommes.

Cet espace est celui de l'éthique et de la politique, où nul n'a par avance la compétence exclusive de poser les bonnes questions.

C'est pourquoi une bioéthique à la hauteur de la science actuelle et de la mission qu'elle s'est donnée a encore bien des choses à apprendre de l'idée démocratique.

LA BIOÉTHIQUE : pari démocratique

PLAN DE LA CONFÉRENCE

- LA BIOÉTHIQUE : des origines à aujourd'hui —
rappel d'une évolution
- LA BIOÉTHIQUE : les experts... et les autres
— *Entre le pari démocratique et le champ d'expertise* —
- LA BIOÉTHIQUE : le débat démocratique comme pari et
comme défi
- LA BIOÉTHIQUE et les « bioéthiciens » : enjeux des définitions,
des statuts et des postures

La THÈSE ou PROPOSITION

Le pari démocratique « originel » de la bioéthique a été perdu / oublié dans la multiplication d'éthiques sectorielles / professionnelles qui affirment / affichent aujourd'hui leur autonomie.

L'avenir de la bioéthique tient à sa capacité ou non à relever le défi d'un débat démocratique permanent touchant l'avenir de l'humain et de la vie.

— I —

LA BIOÉTHIQUE d'hier à aujourd'hui

— rappel d'une évolution —

Une tension originelle

Émergence(s) et développements : champs et sous-champs

LA BIOÉTHIQUE il y a 40 ans : émergence(s)

UNE TENSION ORIGINELLE

- Van Rensselaer Potter
Bioethics, the Science of Survival
dans *Perspectives in Biology and Medicine* 14 (1970), 127-153
Bioethics : Bridge to the Future — 1971
- André Helligers - 1970 aussi
cf. Warren T. Reich — *Hasting Center Report* 23 (1993)

LA BIOÉTHIQUE : émergence(s) – b

- Une « science de la survie » par / dans l'alliance interactive entre science (BIOlogie) et les valeurs ou ce qui donne sens (ÉTHIQUE), pour ouvrir et choisir un avenir possible...

Cf. Limits to Growth —> No Limits to Learning. Bridging the Human Gap (Club de Rome)

- Un renouvellement de l'éthique médicale (et des soignants) rendu nécessaire par le développement technoscientifique.

—> une tension permanente

par-delà la « victoire » de la deuxième vision / conception de la bioéthique

LA BIOÉTHIQUE : émergence(s) – c

- **La BIOÉTHIQUE** sera par la suite communément entendue comme une éthique biomédicale,
- mais la conscience demeurera vive de la nécessité d'une **participation de tous les partenaires** : médecins et autres professionnels de la santé [interdisciplinarité], personnes malades, puis acteurs politiques et gestionnaires... et citoyens
- et le souci s'affirmera progressivement de prendre en compte ce qui conditionne la vie et la santé [environnement], et les pratiques biomédicales...
- dans une sorte de retour à l'intuition de Van R. Potter — un exemple : la Chaire *Bioéthique et Éthique de l'environnement* (Marie-Hélène Parizeau – Un. Laval)

BIOÉTHIQUE : visions et définitions

- Qu'est-ce que la bioéthique? - Les uns comprennent et pratiquent la bioéthique comme prenant le relais, en la prolongeant, de l'antique morale médicale... essoufflée; d'autres, ...tentant de mettre en lumière sa nouveauté, cherchent plutôt à intégrer la bioéthique à leur champ disciplinaire propre, philosophie ou droit, par exemple, ou la mettent au contraire au carrefour des interactions entre des disciplines scientifiques et professionnelles diverses; d'autres encore la présentent carrément comme une « discipline » nouvelle.

[...]

- Derrière la diversité des positions..., se laisse deviner la diversité des intérêts...

— I I —

LA BIOÉTHIQUE : les experts... et les autres

Multiplication / diversification des champs d'expertise
et des sous-champs de la bioéthique

La BIOÉTHIQUE : champ et sous-champs

ÉTHIQUE CLINIQUE

- **Un élargissement progressif du champ**
 - Au chevet du malade
 - Rapports professionnels et interprofessionnels
 - Enjeux institutionnels et politiques
- **Émergence d'une diversité de sous-champs**
 - Technologies d'aide à la reproduction humaine
 - Acharnement thérapeutique vs soins palliatifs
 - Prélèvement et transplantation d'organes
 - Génétique et génomique
 - Néonatalogie
 - Etc.

La BIOÉTHIQUE : champ et sous-champs - b

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

- **Régulation des pratiques** : codes internationaux, commissions nationales et comités, etc.
- **Thématiques diverses** : buts et risques, dignité, information et consentement éclairé, etc. — pédiatrie - recherche auprès des personnes vulnérables, etc. — génétique et génomique
- **Recherche et expérimentation** — la mise à l'essai des médicaments, les traitements expérimentaux

La BIOÉTHIQUE : champ et sous-champs - c

ÉTHIQUE PUBLIQUE

- **Politiques de santé - enjeux éthiques**

- **Santé publique - enjeux éthiques**

Raymond Massé, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité* - Québec, PUL, 2003

—> **l'axe Éthique de la santé publique**

- **Bioéthique publique et participation citoyenne**

La BIOÉTHIQUE : champ et sous-champs - d

Et plus récemment...

- **Bioéthique et éthique de l'environnement**
— cf. la chaire de Marie-Hélène Parizeau (Université Laval)
- **Bioéthique et rapports interculturels**
— une éthique universelle est-elle possible? – (UNESCO)
- **Bioéthique et rapports ou déséquilibres Nord-Sud**

LA BIOÉTHIQUE aujourd'hui : à la croisée des chemins

— autonomisation d'éthiques spécifiques et de la bioéthique —

— poursuite du débat public —

**Autonomisation d'éthiques spécifiques
et de la bioéthique**

RÉAPPROPRIATION / AUTONOMISATION

des éthiques professionnelles / spécifiques

- **ÉTHIQUE CLINIQUE** : journées d'éthique clinique - regroupements et formations en éthique clinique (pédiatrie / néonatalogie – gérontologie – etc.) / éthique des soins, etc.
- **ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE** – autonomisation et diversification (recherche sociale – recherche épidémiologique – etc.)
- **ÉTHIQUE « PUBLIQUE »** : choix politiques et technologies / nouveaux médicaments en santé - éthique de la santé publique – etc. — tout cela étant désormais intégré à une éthique publique entendue comme s'intéressant au bien public , aux politiques, à la gestion des institutions de service public

AUTONOMISATION de la BIOÉTHIQUE

— la bioéthique comme « discipline » ou « spécialité » —

- Commissions – comités, codes et législations : la bioéthique et les organismes nationaux et internationaux — cf. la déclaration de l'UNESCO
- Instituts, centres de recherche, publications et formations en bioéthique — dans les universités de divers pays et à l'échelle internationale
- Publications : collections, revues, actes de colloques, etc. — et bases de données
- Avènement d'un « métier » : bioéthicien !

— III —

LA BIOÉTHIQUE comme pari démocratique

— **Le débat démocratique comme pari et comme défi** —

La THÈSE ou PROPOSITION (rappel)

**Le pari démocratique « originel » de la bioéthique
a été perdu / oublié dans la multiplication d'éthiques
professionnelles
qui affirment / affichent aujourd'hui leur autonomie.**

**L'avenir de la bioéthique tient à sa capacité ou non
à relever le défi démocratique présent :
celui d'un débat permanent sur des questions
touchant l'avenir de l'humain et de la vie.**

— IV —

**La BIOÉTHIQUE et les bioéthiciens /
bioéthiciennes**

— enjeux des définitions, des statuts et des postures —

Une conviction, une inquiétude

- **Qu'est-ce que la bioéthique ?** — définition, statut épistémologique et politique
- **Éthique et « éthiciens »** — statut et expertise, posture et imposture
- **Les « lieux » de l'éthique :**
 - la conscience individuelle —> délibération personnelle
 - la conscience professionnelle (chercheur/s) + la discussion
 - le débat public
- **Le pari** — la conviction — de la **capacité éthique des personnes** : autonomie / - régulation et/vs hétéronomie / - régulation

— Retour sur un texte de Florence Caeymaex —

SANS VRAIMENT CONCLURE

Pour devenir autre chose qu'une discipline spécialisée, la bioéthique devra faire place et droit à la compétence des incompetents.

C'est le débat qui rend compétent, et ceci à proportion de la pluralité des intérêts qu'il est capable de convier et de susciter.

Mais il n'y a pas de démocratie possible sans l'ouverture d'un espace où se réfléchit, se discute et se conteste par tous également l'ordre socialement établi et toujours inégalitaire des choses et des hommes.

Cet espace est celui de l'éthique et de la politique, où nul n'a par avance la compétence exclusive de poser les bonnes questions.

D'où l'importance de la POSTURE
qu'adopteront bioéthiciens / bioéthiciennes.

— bonne fin de colloque ! —

Annexe 4

Expérience personnelle comme consultante en éthique clinique

- L'occasion de travailler dans deux environnements extrêmement différents:
 - NIH (Instituts Nationaux de la Santé) Clinical Center aux États-Unis (plus grand hôpital de recherche au monde)
 - Tel Hashomer – l'un des plus grand hôpitaux en Israël
- ...représentant deux 'extrêmes' du spectre de la pratique
 - Processus
 - Contenu

Processus

- NIH:
 - Service de consultation bien établi, développé, normalisé
 - Formation formelle d'un an
 - Travail en équipe hiérarchisée
 - Processus structuré et détaillé
 - Résultat inscrit dans le dossier médical
 - Consultation enregistrée dans une base de données consultable
 - Cas difficiles discutés par le comité d'éthique de l'hôpital
 - *Le 'choc culturel' du milieu clinique, de 'porter un beeper'*

Processus

- Israël:
 - Consultations *ad hoc* au besoin et dépendant de l'approche du médecin responsable
 - Pas des exigences formelles de formation
 - Processus informel
 - Résultat ne pas inscrit ou enregistré
 - Comité d'éthique requis par la loi, mais non-existant ou non-fonctionnel dans plusieurs hôpitaux
 - *La résistance de certains dans l'équipe médicale*

Contenu

- NIH:
- Valeurs ‘classiques’ de la bioéthique occidentale
- Culture ‘individualiste’
- L’autonomie du patient / du participant en recherche comme une considération éthique fondamentale

Contenu

- Israël:
- Un mélange de valeurs de la bioéthique occidentale et de valeurs ‘traditionnelles’ d’origine religieuse
- Culture ‘communautariste’
- L’autonomie du patient / du participant en recherche n’est pas toujours la considération éthique fondamentale
- Le bien-être du patient et parfois évalué par le ‘collectif’
 - L’exemple de la divulgation du diagnostic

Patients' Rights

American "Patient *Self-Determination Act*":

- Right to make health care decisions
- Right to refuse treatment
- Right to prepare an advance directive

Israeli "Patient *Rights Act*":

- Right to universal health care
- Right to informed consent
- Ethics committees empowered to act when a patient refuses treatment

Israeli Patient Rights Act

- In those cases in which patient refuses life saving treatment -

treatment may be given *over the patient's objection*, if the ethics committee, after hearing the patient, is convinced that the following conditions hold:

Israeli Patient Rights Act

- The patient has received the required information necessary for informed consent
- There is the expectation that medical treatment will significantly improve her condition
- There is a reasonable expectation that *after* the treatment she will give *retroactive* consent

Différences principales

- Normalisation du processus
- Acceptation par le milieu clinique (niveau de 'résistance')
- Valeurs et normes sous-jacentes

Points communs principaux

- Le rôle centrale de la *communication* dans la résolution des cas
- La consultation en éthique clinique comme un espace permettant l'échange de
 - perspectives
 - valeurs
 - émotions
 - narratives

Question

- La normalisation et la formalisation de la consultation en éthique clinique, est-elle possible
 - dans un contexte multiculturel (Canada)
 - au niveau international

Annexe 5



RÉFLEXIONS SUR LA PRATIQUE DE LA BIOÉTHIQUE



Ateliers de réflexion en groupes

Animateurs : *Charles Dupras*
& *Jean-Christophe Bélisle Pipon*



RÉFLEXIONS SUR LA PRATIQUE DE LA BIOÉTHIQUE



– Atelier 1 –
Caractériser l'expertise en bioéthique
(aspects qualitatifs)

Atelier 1: Caractériser l'expertise en bioéthique



Professionnaliser la bioéthique ?

Motivations

- Crainte du relativisme moral
- Uniformisation
- Reconnaître/identifier
- Engager/rémunérer
- Valorisation sociale
- Assurer les subventions
- Protéger l'indépendance
- Bonne pratique

Malaises

- Définitions 'bioéthique'
- Définitions 'professionnalisation'
- Moraliste
- Accès privilégié à la 'vérité'?
- Appropriation de l'éthique
- Diminution de l'accessibilité
- Institutionnalisation
- Bureaucratisation
- Bioéthique prescriptive (dérives?)

Atelier 1: Caractériser l'expertise en bioéthique



'POUR'

“besoin croissant de justifier leur présence ‘at the bedside’ aux cliniciens. [...] nécessité croissante de disqualifier les charlatans”

D. Cummins. The professional status of bioethics consultation. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2002; 23: 19-43.7

“a besoin d’affirmer son intégrité et son indépendance [...] code d’éthique pour les bioéthiciens”

Baker R. A draft model aggregated code of ethics for bioethicists. *The American Journal of Bioethics* 2005; 5: 33-41.

Atelier 1: Caractériser l'expertise en bioéthique



'CONTRE'

“changement d’attitude en bioéthique, de l’interrogatif au prescriptif, accompagnant son institutionnalisation, a pour conséquence d’aliéner son rôle critique et réflexif, essentiel au débat social.”

G.C. de Langavant. Comment être un phare sans paraître illuminé? Les dérives de la bioéthique. *L'observatoire de la génétique* 2003; No.9.

“risque que cela puisse décourager, étouffer et marginaliser des voix importantes qui devraient être incluses dans les discussion, les débats et les analyses qui caractérisent la pratique de la bioéthique.”

A.C. Regenberg & D.J.H. Mathews. Resisting the tide of professionalization: Valuing diversity in bioethics. *The American Journal of Bioethics* 2005; 5: 44-45.

Atelier 1: Caractériser l'expertise en bioéthique



FOCUS DE L'ATELIER 1

Qui est bioéthicien?



Qui est expert en bioéthique?



Comment **caractériser** l'expertise en bioéthique?

APPROCHE ÉPISTÉMOLOGIQUE
(Nature de l'expertise)

Atelier 1: Caractériser l'expertise en bioéthique



Questions en groupe

- **Contexte : Vous êtes chargé de rédiger la description d'un nouveau poste de bioéthicien dans un hôpital qui aurait les tâches suivantes:**
 - Il aura la charge de conseiller les administrateurs concernant les politiques de l'hôpital;
 - Il siègera sur le comité d'éthique clinique de l'hôpital;
 - Il siègera sur le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital.
- **Qst 1 :** Quelles seraient les compétences (aptitudes, qualités, talents, habilités, etc.) **spécifiques** nécessaires au bioéthicien pour chacune de ses trois affectations?
- **Qst 2 :** Quelles seraient les compétences **communes** aux trois affectations?
- **Méthode :** **Schématiser** les compétences par affectation et indiquer celles qui sont communes.

Atelier 1: Caractériser l'expertise en bioéthique



Retour sur l'Atelier 1
(Schématisation des réponses des participants)

Conclusion



RÉFLEXIONS SUR LA PRATIQUE DE LA BIOÉTHIQUE



– Atelier 2 –
Évaluer l'expertise du bioéthicien
(aspects quantitatifs)

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



Le déclin de la bioéthique?

“le domaine devint de plus en plus fragmenté et bureaucratisé. Le désaccord et la discorde se mirent à régner, et ce domaine multidisciplinaire autrefois florissant commença à se diviser de plusieurs façons.

Les revues d’envergure perdirent de leur importance et furent remplacées, une par une, par des revues spécialisées traitant de génétique, reproéthique, nanoéthique, et nécroéthique.

Les grandes associations de bioéthique s’effondrèrent aussi, laissant place à de nouvelles associations en lien avec les disciplines et sous-disciplines émergentes.”

R. Macklin. The Death of Bioethics (as we once knew it). *Bioethics* 2010; 4(5): 211-17.

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



La contradiction : généraliste vs spécialiste

“...la bioéthique va plutôt dans la direction opposée, et les bioéthiciens élargissent leur champ d'intérêt et cherchent à obtenir une addition d'expertise. Cela s'explique par le fait que les problèmes et les solutions sont considérés comme interdisciplinaires.”

L.M. Kopelman. Bioethics as a second-order discipline: Who is not a bioethicist? *Journal of Medicine and Philosophy* 2006; 31: 601-628.

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



FOCUS DE L'ATELIER 2

Qui est bioéthicien?



Qui est expert en bioéthique?



Comment **évaluer** l'expertise du bioéthicien?

APPROCHE ÉPISTÉMOLOGIQUE
(Proxys de l'expertise)

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



Comment quantifier?

Exemples de proxys de l'expertise en bioéthique

1. Diplomatation
2. Nombre de publications
3. Expériences au sein de comités d'éthique (clinique, recherche ou autre)
4. Positions au sein des universités, associations, conseils ou autre
5. Subventions accordées
6. Notoriété publique

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



Questions en groupe

Identifiez les proxys de l'expertise acquise par l'éducation

- Quel niveau de formation académique le bioéthicien devrait-il avoir?
- Y a-t-il des notions nécessaires qui devraient être acquises (en sciences, en santé publique, en droit, en philosophie, en sociologie, etc.)? Pourquoi?

Identifiez les proxys de l'expertise acquise par l'expérience

- Quel niveau d'expérience « sur le terrain » est nécessaire au bioéthicien?
- Une expérience minimale doit-elle être acquise dans les trois sous-domaines de la bioéthique (éthique clinique, d'éthique de la recherche et d'éthique des politiques de santé)? Pourquoi?

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



Retour sur l'Atelier 2
(Schématisation des réponses des participants)

Conclusion

Atelier 2: Évaluer l'expertise du bioéthicien



Épilogue

“faire évoluer la question de la professionnalisation en bioéthique devrait passer par une réflexion commune, nous permettant d’arriver à une meilleure compréhension de qui devrait, de façon légitime, compter comme un bioéthicien, plutôt qu’inspirer des inquiétudes concernant les codes nécessaires pour gouverner les bioéthiciens professionnels.”

A.C. Regenberg & D.J.H. Mathews. Resisting the tide of professionalization: Valuing diversity in bioethics. *The American Journal of Bioethics* 2005; 5: 44-45.

Professors and the Management of Unavoidable Conflicts of Interest: Don't Always Need the Heavy Artillery of Policy

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Bryn Williams-Jones¹

Reçu/Received: 11 Oct 2012

Publié/Published: 30 Apr 2013

Éditeurs/Editors: Charles Marsan & Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: David B. Resnik & Daylian Cain

© 2013 B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Les conflits d'intérêts (CI) dans le contexte universitaire reçoivent une attention croissante, mais l'accent a été en grande partie sur les conflits d'intérêts financiers problématiques résultants des relations université-industrie, qui doivent clairement être évités. Le résultat, malheureusement, est une perception péjorative. En effet, ceux-ci sont perçus comme étant de la fraude et donc un problème d'inconduite académique. Dans cet article, l'objectif est de montrer que même si certains conflits d'intérêts financiers et non financiers sont particulièrement problématiques et devraient donc être évités, beaucoup sont omniprésents et sont en fait la norme dans le milieu universitaire malgré qu'ils soient encore largement ignorés et incompris. Grâce à une réflexion sur ma propre expérience en tant que professeur d'université, je décris une diversité de conflits d'intérêts financiers, non financiers et institutionnels communs de degrés de risque divers, qui se posent dans les activités quotidiennes d'un professeur, pour ensuite examiner comment ces CI peuvent et doivent être gérés dans la pratique. Il est essentiel de se préoccuper de toute la gamme de conflits d'intérêts et de réfléchir à des politiques, des procédures ou des lignes directrices appropriées afin d'interdire certains conflits d'intérêts et atténuer les risques des autres. Cependant, ces mécanismes «durs» ne sont qu'une partie de la solution. Ce document met l'accent sur l'élucidation de différents mécanismes «doux» - comme l'éducation, la conscience de soi, l'humilité et le dialogue (avec les collègues, étudiants, personnels) - qui peuvent habiliter les professeurs à gérer ces conflits d'intérêts, qui ne peuvent être empêchés ni évités.

Mots clés

professeurs d'université, étudiants, les conflits d'intérêt financiers, non financiers, la gestion

Abstract

Conflicts of interest (COI) in the university context are receiving growing attention, but the focus has been largely on problematic financial COI arising from university-industry relations, which clearly need to be avoided. The result, unfortunately, is a pejorative perception of COI as being equivalent to fraud and thus an issue of academic misconduct. In this paper, the aim is to show that while some financial and non-financial COI are particularly problematic and so should be avoided, many are pervasive and actually the norm in academia even if they are still largely ignored and misunderstood. Through a reflection on my own experiences as a university professor, I describe a diversity of common financial, non-financial and institutional COI of varying degrees of risk, that arise in the day-to-day activities of a professor, in order to then consider how these COI can and should be managed in practice. It is essential to attend to the full range of COI and to think about appropriate policies, procedures, or guidelines to prohibit some COI and mitigate the risks of others; but these "hard" mechanisms are only part of the solution. This paper will focus on elucidating the various "soft" mechanisms – such as education, self-awareness, humility, and dialogue (with colleagues, students, staff) – that can empower professors to manage those COI that cannot be prevented or avoided.

Keywords

university professors, students, financial, non-financial, conflicts of interest, management

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence

Bryn Williams-Jones, bryn.williams-jones@umontreal.ca

Remerciements

Je tiens à remercier Marie-Pierre Bousquet, Marie-Josée Potvin et Ghislaine Mathieu pour leurs précieux commentaires et suggestions sur les premières ébauches de ce manuscrit. Merci également aux éditeurs et évaluateurs externes pour leur critique extrêmement détaillée et constructive ainsi que leur générosité pour m'avoir fourni des suggestions et des exemples afin de clarifier et d'enrichir le texte. Une première version de ce document a été présentée à la *3e Journée éthique et santé: l'éthique professionnelle* (18 mars 2011), organisée par le Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM) et les Programmes de bioéthique de l'Université de Montréal. Beaucoup d'idées ont bénéficié de la critique et des discussions continues avec le [Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts](#) de l'Université de Montréal. Cette recherche a été financée par des subventions à Williams-Jones du Fonds de recherche du Québec - société et culture (FRQ-SC) et le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones est l'éditeur en chef de la revue. Les éditeurs Charles Marsan et Charles Dupras sont membres du [Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts](#) de Williams-Jones; Dupras et Williams-Jones ont publié ensemble, et le doctorat de Marsan est supervisé par Williams-Jones.

Acknowledgements

I would like to thank Marie-Pierre Bousquet, Marie-Josée Potvin and Ghislaine Mathieu for their helpful comments and suggestions on early drafts of this manuscript. Thanks also to the editors and peer-reviewers for their extremely detailed and constructive critique, and their generosity in providing suggestions and examples to further clarify and enrich the text. An early version of this paper was presented at the *3rd Ethics and Health Day: Professional Ethics* (March 18, 2011), organised by the Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM) and the Programmes de bioéthique, Université de Montréal. Many of the ideas presented in this paper benefited from ongoing critique and discussion with the [Conflict of Interest Research Group](#) at the Université de Montréal. This research was supported by grants from the Fonds de recherche du Québec - société et culture (FRQ-SC) and the Ethics Office of Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is Editor-in-chief of the journal. The editors Charles Dupras and Charles Marsan are members of Williams-Jones' [Conflict of Interest Research Group](#); Dupras and Williams-Jones have published together, and Marsan's PhD is supervised by Williams-Jones.

Introduction

The term 'Professor' does not denote a formal profession – as would be the case for doctors, lawyers, nurses or engineers, for example – so there are no professional codes of ethics as such for university professors (even if there may be codes for university staff in general) to guide their behaviour and make them publicly and legally accountable should they breach the norms of their profession. While some professors are also members of formal professions and thus have professional codes of ethics, for the most part professors have to look for ethical guidance in the general professional or institutional norms of academic integrity (honesty, accuracy, fairness, collegiality, etc.) that they learned during their graduate studies, and through trial and error as they became integrated into their respective academic institutions. Yet, views about “the role of the academy” in society and that of professors are increasingly contested, especially in a context where professors are more than ever encouraged to develop and transfer their knowledge or do research that can be translated into commercializable products [1,2]. In the Canadian context, there are a diversity of relevant policies and guidelines that provide a normative framework for professors – e.g., institutional policies on academic integrity/misconduct [3] and conflicts of interest [4], and national guidelines on research ethics [5] and academic integrity [6] – but this guidance may be incomplete, insufficient, hard to access, and sometimes even contradictory. And this is particular the case for conflicts of interest (COI).

In discussions about COI and university professors, we generally think of the issue as being: 1) a problem of academic misconduct, and 2) something that involves financial interests associated with biomedical or applied sciences research. That is, we are mostly sensitive to situations involving the clinician-researcher working on a clinical drug trial sponsored by a pharmaceutical company who is paid for each patient recruited onto the study [7]; or the professor who develops a new technology, launches a start-up company and then devotes more time to growing the company at the expense of other professorial responsibilities [8]; or the Dean who negotiates a large corporate donation to a research centre in their Faculty, with the implicit expectation that influence will be brought to bear to “encourage” the hiring of certain professors and not others [9,10]. Such high profile cases have led most universities in North America to adopt strict COI policies and procedures to limit the negative consequences of such major financial (and some non-financial) interests on academic behaviour [11]. The problem, however, is that these measures give the impression that most if not all problematic COI are financial, and that they are the result of corruption and misconduct by “a few bad apples” [12]. Conflict of interest is thus considered bad by definition, and so should *always* be avoided; i.e., the best approach is through the implementation and respect of “zero tolerance” policies and procedures. But this is simply not the case.

A COI, in its broad sense, can be defined as “a situation in which a person has a private or personal interest sufficient to appear to influence the objective exercise of his or her official duties as, say, a public official, an employee, or a professional” [13, p.68]. These factors include not only financial interests, but also the full range of personal factors that can affect judgment or objectivity (e.g., personal pride, prestige, competitiveness) [14]. In the context of university research, a COI can arise with “any factor that might tend to undermine a competent researcher’s ability to make scientifically reliable judgments concerning research strategy, evidence or conclusions” [15, p.52]. Further, a determination of whether there is a COI should not be seen as a black or white factual – “yes there is, no there is not” – decision. Not only would such a determination be difficult, and likely very subjective, it would also set the threshold for determining COI very high and so make the concept hard to operationalise.

Following Resnik [16], a more useful definition of COI would focus on 1) determining the risk or probability of there being a COI given the interests at stake, and 2) distinguishing between those COI that are real (actual) or apparent. A professor, then, has a real COI “if and only if he or she *has* personal, financial, professional, or political interests that have a significant chance of compromising the judgment of the average [professor] in the conduct of research [or other professional activities]” [16, p.111], which is distinct from an apparent COI, which would be the case “if and only if he or she has personal, financial, professional, or political interests that *appear to the average outside observer* to have a significant chance of compromising the judgment of the average [professor] in the conduct of research [or other professional activities]” [16, p.112].¹ The most obvious COI occur in situations where professors have financial or personal interests that are likely to influence the objective exercise of their official duties, either as contributors to the shared body of knowledge or as educators [11]. Of particular concern are those COI resulting from the private funding of research, whether this be in the form of research contracts, external consulting activities, or participation in joint-ventures [17-19].

Despite the fact that COI can be defined as a “potential for alteration” of the professor’s judgment in particular situations, they are not inherently unethical, nor something that should be considered synonymous with academic misconduct, even if they do sometimes lead to unethical behaviour [12]. The institutional context of the university makes many COI likely, even inevitable, and they may be unintentional and unconscious. In this paper, I explore a diversity of largely ignored COI – which I have grouped into *financial*, *non-financial* and *institutional* COI – that arise in the normal daily activities of a university professor – i.e., myself. While some COI will be sufficiently problematic (i.e.,

¹ Thanks to David Resnik for pointing out the need for this clarification and providing an excellent source!
ISSN 1923-2799

significant risk of harm to students, colleagues, individual or institutional reputations) to necessitate changes to institutional structures (e.g., implementation of policies restricting certain interests), I will reflect specifically on how those COI that are often unavoidable can and should be managed, and generally without recourse to the “heavy artillery” of COI policies.

Financial Interests

A professor in the Bioethics Programme of the Department of Social and Preventive Medicine at the Université de Montréal, my research focuses on issues in health innovation, professional ethics, scientific integrity and the management of conflicts of interest. As such, I will never receive patient recruitment fees for a clinical trial or launch a new technology spin-off company. Nonetheless, my research expertise has led me to be solicited for and engage in paid extramural activities. For example, I have done occasional paid consulting contracts for government agencies (e.g., Genome Canada and Health Canada), have received modest honoraria for sitting on expert advisory committees (e.g., Genome Quebec), and also received honoraria and had my travel expenses paid (with very nice hotels) to give invited presentations at conferences or workshops in exotic locations such as China, South Korea and Red Deer Alberta! The amounts of money involved – ranging from a few hundred dollars to a few thousand – are still very welcome, as too is the opportunity to travel internationally. Clearly these incentives were a small but non-negligible interest that weighed in my evaluation of whether or not to engage in the different activities. This raises a challenging issue, in my mind, namely conflict of commitment, “the umbrella term for issues centering on the allocation of time and energy to fulfill three primary academic roles: teaching, research, and public service” [20, p.360].

As many an economist or business person would agree, “time is money”. As a busy university professor my “free time” is rather limited, and so for me this time is worth a substantial but completely arbitrary amount of money. I have only one or two days free per 7 day week where I can get to my own research and writing, the rest being taken up by teaching, supervision or administrative responsibilities; so the financial or other incentives required for me to part with my free time are thus relatively high. Why would I want to spend that time working for someone else? It is not as if I *need* the money, given that I have a good salary and benefits. But if the interest of a contract or paid trip is non-negligible and also aligns with my research and publication interests and activities, then it becomes an opportunity worth considering.

The standard mechanisms proposed for dealing with these types of financial COI include:

- 1) *Financial thresholds*, such as the US National Institutes of Health (NIH) policy requiring federally funded researchers to disclose contracts or fees of more than \$5,000, although this does not mean that they will be prohibited [21]. But such disclosure thresholds have obvious problems because even \$1,500 could be a potentially problematic interest for some professors at some point in time (e.g., a junior professor with a lower salary and substantial debts) and so warrant disclosure, whereas \$10,000 for a wealthy senior professor may not be problematic for that individual...while a \$100 bottle of wine to a connoisseur could be problematic regardless of their salary! Does the disclosure of only some financial interests necessarily mean that the COI has been managed? Clearly disclosure can only be the first step in a management process. But how (what criterion) is a third party, e.g., my Head of Department, to decide whether my receiving a \$1,500 honorarium for an invited presentation constituted a problematic COI, and if so, determine an appropriate management strategy?
- 2) *Prohibitions*, against “free pens” or paid travel/speaking engagements from the pharmaceutical industry, because they are effective means of generating unconscious positive influence [22,23]. But why focus just on Big Pharma, even if their marketing and influence have been notably problematic in medicine? Surely other industries or for-profit/not-for-profit

organisations that give away free pens (government agencies, professional organisations) or who pay for travel are trying to influence certain behaviour or create positive feeling on the part of professors? Would the free pen, travel to the capital city and a nice dinner be acceptable when coming from a federal funding agency (but not industry?) for sitting on a volunteer scholarship review committee? Clearly these “gifts” are part of the funder’s publicity campaign, aimed at both recognising my participation in an activity that demands a great deal of time and work, and also creating a positive influence, i.e., to entice me to continue participating in such volunteer academic activities.

- 3) *Disclosure*, such as mandatory annual declarations or posting on institutional websites of faculty COI to promote transparency [24]. Again, we have the problem of deciding on what types of financial COI to declare (financial threshold), but also how and in what form they should be presented (e.g., internal to the institution or public). What if people do not declare or even do not know that they are or might be in a COI that should be declared? And just because the interest is disclosed does not mean that its influence has been eliminated and that the COI is managed [25-27].

Thinking in terms of influence, “but for” the financial incentive, there are many activities I would not have taken up; but does that put me in a problematic conflict of commitment that then also affected my professional judgment or objectivity, and so become a COI? Many universities have policies or practices (often not formally codified) that permit some level of outside activities (e.g., consulting) on the part of professors. This may be an implicit recognition that professors are actually underpaid relative to their education (e.g., when compared to the private sector or civil service), or simply an acknowledgement that as they likely work much more than 40 hours/week (more like 60-80 hours), professors have earned some flexibility in how they manage their time. But this very flexibility can become problematic if external financial incentives led me to spend more than the 1 day/week “do what you want” consulting rule common in many universities and so neglect my other academic responsibilities (a conflict of commitment), and/or prioritise the interests of those for whom I am consulting over my responsibilities as a professor (a COI).

More diffuse is the general pressure on professors to perform in order to progress their career and obtain higher salaries, even when there are no financial performance bonuses. Recognising that “what really counts” for promotion is grants and publications, there is every interest in spending one’s time on research, publications and grant writing, to the detriment of teaching, supervision or collegiality (participation on various departmental or faculty committees). Here, then, the financial interest is in obtaining a better salary and more grant funds, and the conflict is that this interest skews behaviour towards a subset of a professor’s academic responsibilities (and judgment about which are important) at the expense of others (e.g., students’ interests) [20,28].

My own experience with the management of these financial interests has made it clear that formal annual disclosure policies that require filling in a form are a very limited part of the solution, especially when there is no subsequent plan for managing the situation. Instead, what has helped me to address these COI has been self-awareness of my own interests and reflection about how these interests can conflict with my other responsibilities. For example, in accepting paid travel to an interesting destination, or a consulting contract to perform a particular research project, I ask myself the following questions: Does this activity align with my current research interests? Is it going to distract me from my other responsibilities? Do I have time? How can it benefit my students or colleagues (e.g., funding for students, network)? And when uncertain of the answer to one of these questions, I consult my colleagues. This self-questioning necessitates a significant degree of reflexivity – even brutal self-honesty – and the humility to share one’s concerns and seek advice from colleagues in order to see whether a particular COI is problematic, and if so, determine how it can be best managed. It also

requires recognising that some interests are especially problematic, may be hard to identify through reflexivity (its very hard to admit, as a professor, that one may be biased!), and so should be avoided or even prohibited.

Non-Financial Interests

From my perspective, the COI that I find the most challenging to manage in practice – and thus the most intellectually interesting to reflect upon – are those that are non-financial and have to do with human interactions and relationships. As a university professor, most of my time is spent engaging with various people in diverse contexts (e.g., students, other professors, administrators, support staff), and as such I am regularly implicated in a diversity of COI that are more or less problematic. In this section, I will focus on three types of relationship: 1) professor-student, 2) professor-professor, and 3) professor-institution.

1) Professor-Student Relationship

My teaching is all done in the context of a graduate programme, so it is often the case that students taking my courses are also ones who I supervise for their Masters or PhD projects. As such, this creates an important COI that has implications for both the student in question, the class as a whole, and the trust they have in me as their teacher/supervisor. I invariably know “my graduate students” much better than the other students in my class, so there is a potential to be biased (e.g., be more generous) in my evaluation of their assignments as opposed to those of the rest of the class. Because I am aware of this potential for positive bias, I might also be overly severe in evaluating my own students’ work, “over correcting” as it were and thus unfair in comparison with my evaluations of the work of their fellow students, because “I know my student can do better!” This type of COI can be thought of as being at one end (i.e., least problematic) of a spectrum of professor-student relationships.

More problematic is the situation – which I have had recounted to me by colleagues – where a student in the class is in a close personal relationship with the professor (e.g., child, spouse). In this case, it is appropriate that the professor not grade the student to avoid all real or perceived bias; better yet would be for the student not to take the professor’s course, thereby avoiding all appearance of COI. Similarly, in the case where the student is the child of a colleague or a neighbour, and especially where there is a longstanding relationship (e.g., having watched the child grow up), it would make sense for this student to be evaluated by another colleague or teaching assistant.

In both cases, however, there is a need for a case by case analysis and an intervention that is proportionate to the risk. To prohibit, without exception, the participation in a course of students who have a close personal relation with the professor could unduly penalise some students, especially when the course is obligatory and no alternative courses are available. In a large class setting, where there are teaching assistants, it is possible to have the student graded by someone not in a close personal relation, although effort will still have to be made to ensure that there is no favouritism on the part of the grader towards a student they know to be in a close relation with the professor. But as in my previous example about having students in my graduate seminars, it becomes far more challenging when there is only one evaluator (the professor) and a small cohort of students. Overall, I would suggest that the perception of partiality may be less problematic than the pressure that the professor might *feel* to be more favourable towards this student (i.e., to be nice or not overly demanding to the child of friend/colleague), regardless of whether there are any *actual* pressures from the friend or colleague.

At the other end of the spectrum of problematic cases are romantic relationships between students and professors. Even if the relationship is fully consensual between two adults, the power imbalance

will be such that other students or colleagues will invariably question whether the professor abused their position of authority to seduce the student, even if in fact it were the reverse situation [29]. Moreover, there may be a breach of confidence that jeopardises the trusting relationship that should exist between a professor and their graduate student. A romantic interest, I would argue, undermines the professor's ability to actualise their fiduciary responsibility to work in the best *academic* and *professional* interests of their student, as would also be the case for financial COI (e.g., the student also works in the professor's spin-off company). The risk of biased judgment – not to mention accusations of sexual harassment – and the associated loss of credibility and trust on the part of the class and colleagues (and towards the Institution) is simply too high to be permitted [30].

Most institutions would rightly condemn – and even punish as academic misconduct – romantic relationships between professors and undergraduate students, because of the power differential (if not necessarily also an age difference) and the very negative perception of bias on the part of other students and colleagues [31,32]. More challenging is the case with graduate students, who tend to be older and more mature (many of my graduate students are my age or older), and who can develop close and long term working relationships with their supervisors that sometimes lead to romantic feelings. Should a consensual romantic relationship develop during the course of a supervision, a reasonable solution would be for the student to change directors, and for the now former supervisor to avoid evaluating the student in all other context (juries, scholarship competitions); nonetheless, the appearance of COI may still be very hard to eliminate [33]. I would thus take the strong position that professors should avoid if at all possible teaching, and never supervise, graduate students with whom they have a close personal relationship (e.g., filial, romantic, or business).

But to return to the initial and arguably less problematic but more common case of my teaching graduate students who I also supervise, it would be impractical – and probably unwarranted given the level of risk of bias – to require me to not grade these students. In practice, this would mean asking other professors to grade students in a course that they do not teach, adding a responsibility that is normally assumed only in cases of student misconduct (e.g., plagiarism) or a disagreement on a final evaluation. One possibility might be to use evaluations that a blinded review procedure, so that students identities are hidden during the evaluation process (e.g., stripping of identifiers such as name, ID number, etc.). While this could certainly work minimizing a risk of bias in the context of written exams, it would be much less practical for essays because I will likely know the student's research interests and writing style, and impossible for in-class presentations. These last two evaluation mechanisms are commonly used in the humanities and many social sciences, and ones that I invariably use in my graduate courses. My management approach has thus been to make a conscious effort to be as fair as possible in my evaluations, recognising my own bias towards being either overly generous and/or more demanding of the students I supervise.

Given the significant academic liberty that professors have in the design and conduct of their courses (and thus confidence in their judgment), as well as the substantial subjectivity in evaluating written work, self-awareness and experience are likely the best management approach when it is not possible to blind the work or have it evaluated by a third party. But transparency is also important to building and maintaining trust in the face of actual and unavoidable COI. So in these situations, I discuss the COI with my class at the beginning of term. Disclosure becomes “a teaching moment” or pedagogical tool to help introduce students to the notion of COI in general, and the risks or harms that need to be avoided (e.g., positive or negative bias, favouritism), and justice and equity in student evaluation (e.g., merit vs. egalitarianism) that can be compromised when COI are not managed appropriately.

Besides teaching or graduate supervision, there are many other situations in the professor-student relationship that regularly put professors (including myself) and their students in potentially problematic and often unavoidable COI [28].

Publications

Unlike some disciplines in the humanities and social sciences, in the applied and health sciences – and for my purposes, in bioethics – it is both possible and valorised to co-author papers with students. The obvious positive aspect is that this helps students learn how to write and publish, and to build their academic experience, credibility, and confidence. Co-authoring also benefits professors by allowing them to produce many more publications per year than if they were publishing alone; but for my student co-authors, I would be unable to publish the 5-7 articles per year that are considered a “normal” publication record for a tenured professor. Given the very real pressure on professors to “publish or perish”, this could lead to important COI. A professor might push a student to spend an unreasonable amount of time on a manuscript to get it into the top journal, at the expense of the student’s other activities/interests, namely completing their thesis in a timely fashion, a case I’ve frequently heard from graduates students in the health and applied sciences. Or the professor might pressure the student to be named on all papers in the thesis, regardless of the professor’s actual level of contribution, something that is also very common in the applied sciences. Less overtly problematic, but equally sensitive, is the challenge of equitably allocating authorship in team publications, where the professor and students may all have interests in being first author, and where (inter)disciplinary norms may be missing or conflictual [34]. The issue of publication authorship can lead to COI when trying to determine who should be first author (and the order of other authors): myself as the researcher and professor who’s sometimes also paying the students as research assistants, or one of the students who “needs the publication more” than I do, regardless of their actual contribution? My solution has been to discuss, from the beginning and at different moments during any writing collaboration with my students and research teams, the issue of authorship [34]. I make it clear that author order is always up for re-negotiation as the work proceeds and will depend on a person’s level of involvement; the first author is the person who drafts the paper and “runs the project”, and that is rarely me because of my lack of time, thus my interest in co-authorship. Nor do I assume nor require that I be a co-author on every paper – even if in practice I often am named on the paper – included in my graduate student’s thesis.

Research Assistants

In conducting my research and in publishing, I invariably work with a small team of research assistants (RA), some of whom I also supervise. This is a direct benefit to me because it brings in extra expertise and support to advance the project, benefits students who get research experience and funding, and allows me to publish at a higher rate (more collaborative publications). But how should I choose who to hire as an RA? Can I legitimately favour my own students who I know well, am responsible for and have an interest in seeing financially supported and advancing in their careers? What about other graduate students, who are equally in need of funding and research experience, but are not part of a research team; do they not also deserve a chance (an issue of equity, and not a COI)? Finally, in hiring students as RAs, there is a clear change in the power relation and in our respective roles, because I am paying their salaries; they are students but also employees, and I am a supervisor but also an employer [28]. There is pressure for them to perform and concentrate on advancing my research agenda, but at the same time I am also interested in their success and so that could lead me to be at times too lenient (e.g., with regards to their other commitments/interests, or author order on publications) and so undermine the timely work on the project, and thus the interest of funders in seeing the project completed.

The numerous and diverse interests that arise when hiring an RA (whether their thesis is supervised by me or not) can and often do conflict. At the heart is an issue of trust, both with regards to the student with whom I work and to the funding agency (and thus the broader society) that financially supports my research. I honestly choose to “play favourites” and so select the best students I encounter in my teaching, and preferentially those who I have already agreed to supervise for their Masters or PhD theses. In this way, I support those students to whom I have a direct obligation (e.g.,

supervision, mentoring, financial support where possible), who I know to be competent, and with whom I am able to work effectively; and in so doing, I also am more likely to succeed in my research activities and thus meet my obligations to research funders. As with issues of supervision and authorship, the inevitable COI between my and the RA's interest in publishing, gaining research experience, and also meeting the interests and demands of my research project are managed through regular and open dialogue. But it is also important to recognise that my priorities and those of my students will diverge at times, at which point it becomes a question of negotiating tasks and timelines, sometimes finding other personnel, or accepting a slower or different productivity than initially planned. In my experience, this is invariably the nature of research projects, where the plan we start with may not be the one we complete; the inevitable COI are thus managed through dialogue, compromise and adaptation, and the result is still excellent productivity.

Letters of Reference

Professors are regularly solicited to write reference letters for their students, primarily for scholarship applications, but also eventually for jobs. Given my positive regard towards my students, and my real interest in seeing them succeed – it is personally very rewarding, but also reflects well on my own academic prestige – how objective can I really be? What should I do when I have multiple students asking for letters for the same competition; should I accept to write all letters, as strong as possible for each, or only accept to write a letter for the “first through the door”? Should I accept to write letters for students who I do not think are strong enough “just to be nice” or to not discourage them? [35,36]

My approach has been both self-interested and honest: for students who I do not think strong enough for a competition, or who I do not know well enough, I tell them that I cannot write them a strong enough letter, and discuss where I think their weaknesses are and how these can be improved. I do not waste my time writing weak letters that will actually hinder a student's application. For those students who are strong and whom I know well (even if I am not their supervisor), I accept to write them all letters, even if they are competing for the same scholarship, and make it clear to all that I will write the strongest letter possible. The management of this COI is through transparency, but also reflexivity, as I try to be as honest as possible about each student's strengths and weaknesses while also writing the best possible letter.

In an attempt to mitigate the inherent favourable bias in letters of reference, some institutions (departments or funding agencies) have moved towards requesting numerical or grade based evaluations instead of written letters of reference. But these are, to my mind, no less subjective than the traditional letter where I enumerate the excellence and diverse skill sets of my students, particularly in a field where multiple competencies are required [37]. Through my students, I am clearly competing with other colleagues who are also promoting their students' interests in succeeding. In a sense, then, there may be a market competition at work such that the best student dossier (grades, project proposal, letters of reference) wins out, thus eliminating (minimizing) the problem of bias; i.e., if all professors write strong but honest letters of reference. However, in a context of grade inflation and pressure towards hyperbole in reference letters, if professors let their own interest in their student's success lead them to unreasonably promote less competitive students, this market analogy fails and difficult COI remain.

Perhaps even more challenging is the case of the extremely productive student who also has some personality conflicts. Knowing that my letter of reference is an important part of an application package (e.g., for a scholarship, a job), do I leave out certain weaknesses such as the fact that the student can sometimes be “difficult” in a team setting, or even avoid all reference to collegiality, and instead play up their excellent publication record because the truth would not be an unqualified recommendation? The conflict is thus between being honest and providing the information that a reviewer (i.e., a fellow colleague, or even myself as a reviewer) would want to know, and wanting the

reviewer to positively evaluate my student. The reality is that some letters a professor must accept, and they will be very hard to write; the tension cannot be evacuated from the situation, and so the professor may remain genuinely conflicted about what is the objective truth and whether they should express it in a letter of reference.²

Aside from completely eliminating letters and simply relying on student CVs (which raise their own problems with objectivity and “padding” or inflation), guidance for addressing the COI raised in the context of letters of reference will likely be found in norms of academic integrity and collegiality (which have obvious limitations), to some extent in professional self-interest in avoiding a potential loss of credibility should the professor gain a reputation for promoting mediocre students. But it will also be important for the professor to be honest and to try to write the strongest letter possible, while recognising that they will have to grapple with difficult questions to which there may be no clear solution.

Scholarships

At the level of granting agencies, it is obvious and practical to require that supervisors not judge their own students in scholarship competitions; i.e., professors *recuse* themselves from the review process (they do not evaluate their own students) and often even leave the meeting while the candidate is being evaluated, so as not to bias or even give the appearance of biasing the discussion and decision making. There are invariably sufficient committee members present to ensure that all students are fairly evaluated when one member of the committee has to leave because of a COI; and the risk to the credibility of the funding agency is far too great to permit even the appearance of COI. By contrast, the management of COI in internal institutional scholarship programmes can be much more problematic. Whether as part of a responsibility in my graduate programme, or through my active involvement in various research centres, I am regularly called upon to evaluate student dossiers for scholarship competitions, and often I find myself evaluating and ranking my own graduate students, or students who I have taught. But were we to apply the rule of the large funding agencies, there might simply not be enough professors around the table to do the evaluation...and often many members of the jury have their students in the competition!

An alternative would be to remove this responsibility for evaluating scholarships from programmes or departments and place it within the hands of a more distant body, such as the Faculty of Graduate Studies. But then, in essence, this would require replicating internally the structure of the funding agencies, and thus necessitate the constitution of review panels with the requisite subject/discipline/methodological expertise to fairly judge the dossiers; the solution to the COI is thus very costly in terms of time and personnel, and probably impractical. In practice, what we often see is local (centre, department) evaluation, where professor COI is managed but not eliminated through transparency (declaration) and a balancing of interests through competition. Committee members try to evaluate, as best as possible, the candidates in hand while being clear about their own interest (their own students’ success) in face of the interest of their colleagues. Alternatively, professors could refuse to write reference letters for competitions on which they will be evaluators. But this would then put their students at a competitive disadvantage – compared with students’ whose supervisors are not on the scholarship committee – in presenting the best possible application, something that is particularly problematic in small programmes (my situation) where it may already be difficult to obtain strong letters of reference because there are only a few professors who teach most of the courses.

My own career advancement benefits when my students graduate and succeed, so a pervasive interest – and thus COI – arises from my professional relationship with my students. I might over-promote them beyond what they are actually capable of accomplishing, or may help them too much in their research and publication activities. But I also have a responsibility as a professor – whether as

² Thanks to Daylian Cain for sharing this excellent – and challenging – example!
ISSN 1923-2799

supervisor or teacher – to help my students acquire the knowledge and skills necessary to progress in their studies and chosen career paths. The management of the aforementioned COI is thus – as in the case of letters of reference, or scholarships – an issue of academic integrity on my part, and requires self-awareness and honesty about my own interests. In some cases, it can be possible to include other expert evaluators to form the scholarship committee (something we have done in my Programme on occasion), and thus eliminate the need for professors who are also supervising candidates to participate in the jury. But this will not always be possible. As such, the issue of internal scholarships and fair evaluation procedures should be a subject for ongoing discussion amongst colleagues (e.g., to identify best practices and procedures). In the context of specific juries, professors must disclose their own interests, and discuss those of the students and colleagues involved, in order to help ensure that awareness of our respective interests leads to fair and honest evaluations, and the maintenance of professional and collegial relationships.

2) Professor-Professor Relationship

The academic environment is a competitive one, and it is likely impossible to succeed without a healthy dose of professional ambition. Even in the Canadian context, where professors have relatively good salaries and access to grant funding through provincial and federal funding agencies, there may be competition that could result in COI. The most obvious COI (whether financial or non-financial) arise in the context of peer-review, whether for grants or in publications, and these are invariably managed, if imperfectly, through disclosure mechanisms [27]. This obviously requires honesty on the part of a reviewer to disclose an interest, whether favourable or not, with regards to the submission of a colleague, friend or competitor/adversary. Evaluating a grant application or peer-reviewing an article takes substantial time and energy, is invariably volunteer work, and while important to the functioning of the academic community, is not highly valued in promotion. So an important factor supporting the effectiveness of the COI disclosure mechanism is that it can give busy professors who are in a COI an easy way to get out of work that they might otherwise feel obliged to accept!

The downside of not evaluating a paper or grant due to COI can be the problem of expertise, which is particularly challenging in very specialised areas of research where all the researchers know each other. Blinding of the review process may work in large fields, but becomes completely impractical in other areas, such as for scholars working in bioethics in Quebec and English Canada; the community is simply too small. So for example, in the journal *BioéthiqueOnline* of which I am Editor-in-Chief, we have opted for a policy of full transparency in our evaluation process (i.e., authors, editors and peer reviewers are clearly identified during the full review process and named on the final publication), and disclosure of all COI on the website and on individual publications. We accept that students and colleagues will sometimes be in COI regarding the evaluation of manuscripts – we invariably know each other well, having worked together – and so declare these interests so the reader can evaluate whether they biased the quality of the work published in our journal.

In my experience, much more problematic and harder to manage are the professor-professor relations that have to do with teaching and administrative responsibilities, collaborative opportunities, competition for limited resources, and ambition to succeed and be respected by one's peers. Some of these may be simply issues of professional integrity and collegiality, but others can lead to important and very problematic COI.

Workload

Having recently received tenure in 2010, I still very well remember the experience of being a new and junior colleague in my department. In research universities, junior professors are often protected during their first few years from assuming too many administrative or teaching responsibilities, because they should be working to both build their courses and establish their research and publication records, with a view to contract renewal (after 2-3 years) and eventual tenure application.

In practice, though, the arrival of “the new kid” in a department can be an opportunity for more senior colleagues to download responsibility for courses they no longer wish to teach, or participation on committees that they find uninteresting or time consuming. At the same time, junior colleagues may not know the departmental history or politics, feel ill-placed to “say no” to “requests” from colleagues, or simply be poorly placed to judge the “good learning experience” of sitting on a particular committee. Often this is also an issue of being presented with too many good opportunities (i.e., too many interests) – this was certainly my experience in the first few years – and being unable to judge which ones are worth the investment and which opportunities are too costly in terms of time, energy and stress. There are many conflicting interests pulling a professor in different directions, and sometimes these become COI when junior professors feel pressured (whether or not intentional) to accept responsibilities that they would otherwise not, if they were being more self-interested.

A challenge for directors of departments, and colleagues more generally, is to ensure an equitable distribution of teaching and administrative responsibilities, while also recognising that colleagues will have different interests depending on where they may be along their respective career trajectories. The solution is, first, a recognition that junior colleagues are particularly vulnerable in the early stages of their careers, and so their interests should be favoured over those of more senior colleagues, especially when these conflict (something that could be recognised in departmental procedures or even collective agreements). The corollary could be formal or informal mentoring arrangements, which I have seen in a colleague’s department, where a more senior colleague is paired with a junior colleague to guide them through their introduction into “the academic game”, teach them how and when “to say no”, and so be able to better recognise and manage the diversity of interests – some of which will conflict – that are part of the life of a professor. In so doing, departmental colleagues also explicitly recognise that those who are more senior may be in real COI (whether or not intentional) with regards to the attribution of academic responsibilities to/by their junior colleagues.

Research opportunities

Similar to the case with students, professors may be inclined to favour their friends over other colleagues (and even marginalise adversaries) when it comes to building research teams, inviting colleagues to be part of research networks, or collaborating in multi-authored publications. Now many of these choices might be considered reasonable, even prudent, and not a COI. Professors are not forced to work with each other, and it would be foolhardy to collaborate with someone who one disliked and distrusted; professors can, one might argue, always work on other projects and build their own teams and networks. Yet, I have seen junior colleagues systematically excluded from groups or networks, and had serious impediments placed in their paths that even jeopardised career advancement (promotion, tenure, etc.). The contrary is also the case, where promising junior professors are solicited by senior colleagues to participate in large research teams or networks in order to expand the ranks of productive CVs, but also out of an honest desire to collaborate with the best (new) researchers in the field. As in the case of administrative or departmental responsibilities, junior professors may inappropriately weigh the prestige and “honour” of being invited to join a high profile team, against the work involved (committee meetings, reports), the actual resources provided (less money than promised), or the loss of time to focus on their own research and publications. In some very specialised fields, what might normally be productive competition can become vicious and mean spirited, and when some of the parties involved are in positions of power with regards to grant funding or promotion, there can be cases of serious academic misconduct, including COI.

In these cases, formal policies or regulatory mechanisms addressing academic integrity/misconduct and COI will likely be of only limited utility, because the threshold (and cost to those actors involved) necessary to invoke these mechanisms will be too high in all but the most extreme cases. More effective is the lived experience of professors who have gone through or witnessed problematic situations. By sharing such experiences with other colleagues, particularly those at the beginning of

their academic careers – whether they are still graduate students or junior professors – it becomes possible to name and so identify the interests at stake and the cases where they create problematic COI. Not to be ignored, however, is the power of a good or bad reputation and the view of one's peers. Being forewarned by a senior colleague that a particular research team is either an abusive or an excellent environment is the sort of guidance that can both support a junior colleague and also mitigate some of the COI that are omnipresent in research.

3) Professor-Institution Relationship

University professors in Canada and in the US have enormous academic liberty and independence, both with regards to what and how they teach, and the subjects of their research. While I may have discussions with my colleagues and Head of Department about the courses needing to be taught in a given academic year, it is up to me alone to design my syllabus and decide on the most appropriate pedagogical approach. Similarly, my choice of research interests, and what grant applications or articles I decide to write, is a purely personal decision, even if I regularly receive helpful suggestions from colleagues and research collaborators. My relation with the institution – that is, with the Department of which I am a member, and with the University who is my employer – is one where I have substantial freedom.

Nonetheless, COI can arise in this relation when certain interests, e.g., personal ambition in advancing my career, are placed above those of the institution, whether it be the Department or Faculty. The most obvious examples are conflicts of commitment, when professors do not “pull their weight” in teaching, graduate supervision or committee work, and as a result other colleagues are “left to pick up the slack”. Given our independence, as professors we may know little about how much work our colleagues actually do. The Head of Department will have a better idea, and blatant examples are all too apparent, e.g., when colleagues are rarely present at departmental meetings or on committees. But it may be very difficult in practice to know which colleagues are working hard on all aspects of the profession (teaching, research, administration, public service), and which are focused primarily on one aspect, usually research. It is particularly hard to determine when a healthy professional ambition that supports a successful career path (something to be encouraged), becomes a self-centred interest that will conflict with the interests and objectives of the institution.

To be fair, while professors have a range of activities required of them, the important aspects for career progression – particularly in research-intensive universities – are invariably publication record and success with grant applications; teaching and administration, while expected and important for the good functioning of the institution, are much less valued by promotion committees. So professors, especially those who are not yet tenured, must regularly juggle with the pressure – and potentially conflicting interests – to on the one hand “publish or perish”, and on the other be a “good colleague” and participate on committees (administration), while also teaching their courses and supervising graduate students. The flipside is that once tenured, a professor cannot be fired barring cases of gross misconduct; there may thus be a real interest to take it easy once a professor has tenure (e.g., more time consulting, absence from departmental committees, neglect in student supervision). In practice, this is likely rarely the case because the competitive work ethic and ambition necessary to obtain tenure becomes ingrained in the professor's professional identity! And with this comes responsibilities and even an unconscious pressure to keep students involved in research and in publications (e.g., through co-authorship) and to keep research teams funded through competitive grant applications, which bring with them their own risk for COI.

Such conflicts of commitment and COI can often be managed through social or collegial mechanisms, such as the protection of junior colleagues from undue demands (as mentioned previously) or the indirect sanctioning of colleagues who do not do their share (e.g., placing them on necessary but unpleasant committees, or removing them from decision making contexts). Structurally, institutional

changes could be made to valorise the full range of activities required of professors, such as by ensuring that all aspects are weighed appropriately in promotion, or by providing certain benefits (e.g., teaching release) for those with disproportionately high administrative responsibilities or graduate supervision workload (something that is done in my department). Academic liberty and autonomy, while a cause of some problematic COI (e.g., ambition that leads to conscious and unconscious self-interested behaviour and conflicts of commitment), can also be a strong protective factor because it can empower professors to “say no” to some demands of their institution (e.g., from the Department or Faculty). This does not mean that clear rules are not necessary, e.g., to manage particularly problematic financial/non-financial COI or conflicts of commitment, but that many COI will be managed by reference to other principles or values (e.g., academic integrity).

Institutional Interests

As Director of the Bioethics Programme – a graduate programme with more than 70 students at the Masters and PhD – I have an additional administrative responsibility that most professors do not have, namely, an obligation to defend and lobby in the best interests of my Programme. Specifically, I work to promote the best interests of our students, my colleagues and my field of specialization. In a department with other graduate programmes and other specialties, there can be differences of opinion and even conflicting interests – if not actually COI – with regards to the importance of other fields of research or institutional priorities. This becomes particularly evident in a context of limited resources, both with regards to operational funds and the human resources needed to ensure my Programme’s good functioning. Along with the other programme directors, I may be competing to obtain sufficient funds to hire sessional lecturers or teaching assistants for my Programme’s courses. Even more sensitive is the hiring of new professors, where vigorous and even acrimonious debate can occur about departmental priorities and the needs for particular areas of research and teaching. In these situations, there may be a direct conflict between my interest in and responsibility for the Bioethics Programme (i.e., ensuring that there are sufficient funds and personnel to meet our objectives), and the interests of my other colleagues, the other programmes, and the Department more generally, the result of which could be COI in some decision making contexts.

As with the previous types of professor-relationship, many of these COI can be managed effectively through full disclosure and open dialogue. In departmental meetings or in discussions with the Head of Department, it becomes readily apparent what are my personal and my programme/institutional interests, and these get “put on the table” and so have to compete with the interest of my other colleagues. If I can mount a convincing case to my colleagues that my Programme’s interests should be prioritised, then the conflict – if there is one – is dealt with in a democratic fashion, and one that my colleagues should accept. Problematic, however, are those situations in which professors are not clear about their interests (either to themselves or to colleagues), or worse yet, when backroom deals are made between members of a department and so the diversity of interests cannot compete in the open and on a level playing field; the decisions made by key actors in the department may be biased, leading to harm to certain actors (e.g., some programmes or professors are disadvantaged) and then a loss of trust on the part of department members and even other colleagues. These situations do occur, but in a department with a strong democratic culture, and a practice of discussing and documenting (in minutes, with departmental policies) good practice, these COI can be better managed.

Conclusion

Conflicts of interest are receiving growing attention in the university context, but unfortunately, there is still an overwhelming pejorative perception of COI; they are too often seen as something equivalent to academic misconduct (and so to be avoided at all costs!), and as being primarily financial in nature [12]. This paper has aimed to show, in some detail and through a reflection on my own experiences as

a professor and director of a graduate programme, that COI are not only pervasive in the university, but that they are actually a normal part of the life of professors; while COI raise important concerns about bias and credibility of judgments, in many cases they are unavoidable. In large part, I suggest, COI are due to the reasonable and unavoidable ambition of professors in their own career development, and in that of their students, colleagues and department. The challenge, then, becomes one of identifying those COI that are problematic – and in making the implicit, explicit – and so avoiding COI when possible and when not, figuring out how to live with them while minimizing the risk (e.g., harm to personal or professional identity, trust, institutional reputation).

It is essential to attend to the full range of these COI – financial, non-financial, or institutional; intentional or unintentional – and to think about the appropriate policies, procedures, or guidelines to mitigate COI and manage them when they cannot be avoided. Yet, there are important limits to such “hard” mechanisms. Formal policies are essential to describing the “lay of the land”, to marking the boundaries for what is considered acceptable behaviour, and should be accompanied by procedures and training to deal with misconduct or unethical behaviour. It is through policies and procedures that an institution can make explicit those norms and values that are implicit, and often unarticulated, and so work towards developing an ethical culture for the institution. Nonetheless, most of the tools or approaches I have outlined in this paper – and which I have used myself – are “soft”; that is, they rely on individual integrity, judgment, self-awareness or reflexivity, humility and collegiality [38]. This is because most of the COI encountered in the university context are not the extreme cases that unfortunately make the headlines, where the risks or harms are great, and so where formal rules and policies are clearly necessary.

The COI that professors regularly encounter – whether it be in writing letters of reference, or in collaborating with students or colleagues on research projects – are important and need to be managed. But were we to implement rules or policies for all these cases, we would unduly tie the hands of professors and the costs would likely be higher than the risks we are trying to avoid; nor would such policies be sufficiently flexible or adaptive to respond to all possible scenarios. A much better approach, I argue, is to empower professors to recognise those COI that are “out of bounds” – the ones normally addressed in institutional COI policies – and also be able to identify and evaluate those that are pervasive and so need to be managed. This, then, means giving much great attention to education – educating the educators, as it were – and providing practical tools and guidance to deal with common but problematic situations. It means bringing COI out of the darkness and accepting that it often has to be lived with and managed, but never ignored, nor systematically dealt with as fraudulent practice. It also means being sufficiently humble to recognise our own limited objectivity [39], and being open to discussing with our colleagues and our students those COI that cannot be avoided, in order to find the most effective and appropriate means for their management.

References

1. Etzkowitz, H. & Leydesdorff, L. 2000. “The dynamics of innovation: From National Systems and “Mode 2” to a Triple Helix of university–industry–government relations” *Research Policy* 29(2): 109-123
2. Fisher, D. & Atkinson-Grosjean, J. 2002. “Brokers on the boundary: Academy-industry liaison in Canadian universities” *Higher Education* 44(3-4): 449-467
3. Schoenherr, J. & Williams-Jones, B. 2011. “Research integrity/misconduct policies of Canadian universities” *Canadian Journal of Higher Education* 41(1): 1-17

4. Williams-Jones, B. & MacDonald, C. 2008. "Conflict of interest policies at Canadian universities: Clarity and content" *Journal of Academic Ethics* 6(1): 79-90
5. Interagency Panel on Research Ethics. 2010. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#) (Ottawa: Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada)
6. Tri-Agencies. 2011. [Tri-Agency Framework: Responsible Conduct of Research](#) (Ottawa: Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada)
7. Bodenheimer, T. 2000. "Uneasy Alliance: Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry" *The New England Journal of Medicine* 342(20): 1539-1544
8. Martin, J.B. 2010. "The pervasive influence of conflicts of interest - A personal perspective" *Neurology* 74: 2018-2021
9. Coyne, J. 2005. "Lessons in conflict of interest: The construction of the martyrdom of David Healy and the dilemma of bioethics" *American Journal of Bioethics* 5(1): W3-W14
10. Healy, D. 2002. "Conflicting interests in Toronto" *Perspectives in Biology and Medicine* 45(2): 250-263
11. Sugarman, S.D. 2005. "Conflicts of interest in the roles of the university professor" *Theoretical Inquiries in Law* 6(1): 255-276
12. Williams-Jones, B. 2011. "Beyond a Pejorative Understanding of Conflict of Interest" *American Journal of Bioethics* 11(1): 1-2
13. MacDonald, C., McDonald, M. & Norman, W. 2002. "Charitable conflicts of interest" *Journal of Business Ethics* 39(1-2): 67-74
14. Stark, A. 2000. *Conflict of Interest in American Public Life*. (Cambridge, MA: Harvard University Press)
15. Davis, M. 1999. *Ethics and the University*. (London, UK: Routledge)
16. Resnik, D.B. 2007. *The Price of Truth: How Money Affects the Norms of Science*. Vol. 224 (Oxford: University Press Oxford)
17. Lewis, S., Baird, P.A., Evans, R.G., Ghali, W.A., Wright, C.J., Gibson, E. & Baylis, F. 2001. "Dancing with the porcupine: Rules for governing the university-industry relationship" *Canadian Medical Association Journal* 165(6): 783-785
18. Trigg, D.J. 2004. "Patenting the sun: Enclosing the scientific commons and transforming the university - ethical concerns" *Drug Development Research* 63(3): 139-149
19. Atkinson-Grosjean, J. 2006. *Public Science Private Interests: Culture and Commerce in Canada's Networks of Centres of Excellence*. (Toronto: University of Toronto Press)

20. Campbell, T.I.D. 1997. "Public policy for the 21st Century: Addressing potential conflicts in university-industry collaboration" *Review of Higher Education* 20(4): 357-379
21. Office of Extramural Research. 2011 "[Frequently Asked Questions: Responsibility of Applicants for Promoting Objectivity in Research for which PHS Funding is Sought \(42 CFR Part 50 Subpart F\) applicable to grants and cooperative agreements \(2011 Revised Regulations\)](#)" *National Institutes of Health, U.S. Department of Health & Human Services*.
22. Brody, H. 2007. *Hooked: Ethics, the Medical Profession, and the Pharmaceutical Industry*. (Lanham, MA: Rowman & Littlefield Publishers)
23. Sheldon, L.K. 2011. "No Pens, No Coffee, No Food: How New Regulations Changed Professional Conferences" *Clinical Journal of Oncology Nursing* 15(2): 221-223
24. Perlman, D. 2010. "Current Regulations, Comparison of Guidelines, and Considerations for Policy Development" In *Trust and Integrity in Biomedical Research*, edited by T.H. Murray & J. Johnston. (Baltimore: Johns Hopkins University Press), p. 217-240.
25. Murray, S., Kendall, C. & Palepu, A. 2010. "[Opening Pandora's box: the public declaration of competing interests](#)" *Open Medicine* 4(1): e92-e94
26. Koch, C. & Schmidt, C. 2010. "Disclosing conflicts of interest - Do experience and reputation matter?" *Accounting, Organizations and Society* 35: 95-107
27. Michaels, D. 2009. "Addressing conflict in strategic literature reviews: disclosure is not enough" *Journal of Epidemiology Community Health* 63: 599-600
28. MacDonald, C. & Williams-Jones, B. 2009. "Supervisor-student relations: Examining the spectrum of conflicts of interest in bioscience laboratories" *Accountability in Research* 16(2): 106-126
29. Katz, S. 2000. "[Sexual relations between students and faculty](#)" *University Affairs*, January 10.
30. Burnett-Nichols, H. 2010. "[Don't touch, do tell](#)" *University Affairs*, March 8.
31. York University Secretariat. 1989 "[Policy on Personal Relationships Between Instructors and Students](#)".
32. University of Regina. 2000 "Guidelines Regarding Personal Relationships Between Instructors and Students" *University of Regina*.
33. Gallop, J. 2001. "Resisting reasonableness" In *Conflict of Interest in the Professions*, edited by M. Davis & A. Stark. (New York, NY: Oxford University Press), p. 182-194.
34. Smith, E. & Williams-Jones, B. 2012. "Authorship and Responsibility in Health Sciences Research: A Review of Procedures for Fairly Allocating Authorship in Multi-Author Studies" *Science and Engineering Ethics*, 18(2): 199-212
35. Schall, J. 2011. "[Chapter 1: Ethical Issues of Writing Recommendation Letters](#)", In *Writing Recommendation Letters Online*, edited by J. Schall (University Park, PA: College of Earth and Mineral Sciences, Pennsylvania State University)

36. Williams-Jones, B. 2012. "[Reference Letters and Conflict of Interest: A Professor's Dilemma](#)" *BioéthiqueOnline* 1(10)
37. Oyama, L.C., Kwon, M., Fernandez, J.A., Fernández-Frackelton, M., Campagne, D.D., Castillo, E.M. & Lin, M. 2010. "[Inaccuracy of the Global Assessment Score in the Emergency Medicine Standard Letter of Recommendation](#)" *Academic Emergency Medicine* 17(s2): S38-S41
38. Kuhar, M. & Cross, D. 2012. "Collegial Ethics: Supporting Our Colleagues" *Science and Engineering Ethics*: 1-8. DOI 10.1007/s11948-012-9364-9
39. Chugh, D., Bazerman, M.H. & Banaji, M.R. 2005. "Bounded ethically as a psychological barrier to recognizing conflicts of interest" In *Conflicts of Interest: Challenges and Solutions in Business, Law, Medicine, and Public Policy*, edited by D.A. Moore, D.M. Cain, G. Loewenstein & M.H. Bazerman. (Cambridge: Cambridge University Press), p. 74-95.

Ouvrir la porte à des pratiques euthanasiques? Pas aussi simple que les Rapports de la Société royale, du Barreau du Québec et de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité le laissent croire

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Jocelyne Saint-Arnaud^{1, 2, 3, 4, 5}

Reçu/Received: 25 Feb 2013

Publié/Published: 15 Jun 2013

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Thomas de Koninck & Marcel Boisvert

© 2013 J Saint-Arnaud, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

La Société royale du Canada, le Barreau du Québec et la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité se sont prononcés en faveur d'une ouverture à des pratiques d'euthanasie volontaire. Un projet de loi est à l'étude actuellement au Québec. Il vise à faire reconnaître l'euthanasie volontaire en tant que soin de fin de vie et à définir des balises qui feront en sorte que les médecins qui les suivront seront exempts de poursuites judiciaires. L'argument central apporté se fonde sur le respect de l'autonomie de la personne. Dans cet article, nous soutenons que d'autres valeurs, telles que la poursuite du bien commun, doivent être tenues en compte dans une telle démarche. Nous examinons l'expérience des Pays-Bas pour montrer que des dérives sont possibles et que la loi ne rend pas les pratiques plus transparentes. De plus, la prudence exige que des soins palliatifs de qualité soient accessibles à tous, avant de légiférer sur des balises encadrant des pratiques d'euthanasie.

Mots clés

euthanasie, Pays-Bas, dérives, soins palliatifs, projet de loi québécois

Abstract

The Royal Society of Canada, the Bar of Quebec and the Special Commission on Dying with Dignity took position in favour of voluntary euthanasia. The Quebec government has prepared a draft bill in which voluntary euthanasia can be considered as an option in end-of-life care. This bill aims to define regulatory guidelines that, if followed, will protect medical doctors from lawsuits. The main argument supporting this project is based on respect for autonomy. This article argues that other values, such as pursuit of the common good, ought also to be taken into account. This article describes the experience of the Netherlands to show that a slippery slope is possible and that legal measures do not necessarily bring more transparency in medical practices concerning euthanasia. Prudence requires that adequate palliative care be accessible for all before defining legal measures on voluntary euthanasia.

Keywords

euthanasia, Netherlands, slippery slope, palliative care, Quebec draft bill

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Professeure associée, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montréal, Canada

² Chercheure invitée, Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM)

³ Chercheure Groupe inter-réseaux de recherche en adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE)

⁴ Présidente du Comité d'éthique clinique (CÉC) de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

⁵ Auteure d'un Mémoire présenté à la Commission parlementaire sur le Mourir dans la dignité

Correspondance / Correspondence

Jocelyne Saint-Arnaud, jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

La Société royale du Canada [1], le Barreau du Québec [2] et la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité [3] se sont prononcés en faveur d'une ouverture à « l'aide médicale au mourir », aide au suicide et euthanasie volontaire pour ce qui concerne la Société royale et le Barreau du Québec, euthanasie volontaire pour ce qui concerne la Commission spéciale. La Société royale recommande de changer la loi, en l'occurrence le Code criminel qui relève de la loi fédérale et qui pénalise actuellement ces actes; elle encourage les provinces à aller de l'avant si la loi fédérale n'est pas modifiée. Selon le Barreau du Québec et la Commission spéciale, nul besoin de modifier le Code criminel. Considérant à l'instar du Collège des médecins du Québec que l'euthanasie peut s'inscrire dans un continuum de soin de fin de vie, la Commission spéciale recommande que le Procureur général du Québec émette des directives qui auront pour but d'éviter des poursuites aux médecins qui pratiqueront des euthanasies selon les critères qui seront inclus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ainsi, le Procureur général du Québec pourrait justifier des exceptions à la loi fédérale à partir des critères énumérés dans le Rapport de la Commission spéciale : a) être résident du Québec; b) être majeur et apte à consentir aux soins; c) faire une demande écrite à la suite d'une décision libre et éclairée et réitérer sa demande; d) être atteint d'une maladie grave et incurable; e) avoir un état de santé caractérisé par une déchéance avancée, sans amélioration possible; f) éprouver des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être soulagées de manière à ce qu'elles soient tolérables du point de vue de la personne en cause [3]. De plus, une personne serait habilitée à rédiger des directives anticipées d'aide médicale à mourir en prévision de son inaptitude, selon certaines conditions : demande formulée de manière libre et éclairée, contresignée par deux témoins. Le médecin qui accepte de pratiquer une euthanasie doit consulter un médecin indépendant, compétent dans le traitement de la maladie en cause et il doit remplir une déclaration formelle d'aide médicale à mourir.¹

Les Rapports s'appuient sur le respect de l'autonomie de la personne apte. En fait, idéalement chacun souhaiterait contrôler sa propre mort, mais le respect de l'autonomie (en éthique) ou l'autodétermination (en droit) ne constitue pas la seule valeur à considérer dans cette revendication. Encore faut-il considérer le bien commun. La question qui se pose dans une société multiculturelle, c'est-à-dire une société qui présente des valeurs multiples qui doivent institutionnellement s'accorder entre elles, est la suivante : est-ce que de permettre des exceptions à la loi pour introduire des pratiques euthanasiques apportera plus de bénéfices et de moindres torts à un plus grand nombre de personnes, que le maintien de la loi actuelle ?

Arguments invoqués

On peut répondre à cette question de manière théorique, en tentant d'évaluer quels seraient les bénéfices ou les avantages pour tous, par rapport aux risques anticipés. Ainsi, du côté des arguments en faveur d'un changement dans la loi ou dans son application en fonction de mesures exceptionnelles, on aurait : une plus grande liberté pour ceux qui souhaitent bénéficier de ces pratiques, la libération pour les personnes concernées du fardeau des moyens, l'impunité assurée pour les médecins qui suivent les règles et enfin, l'abaissement des coûts des traitements de fin de vie dans un système de santé qui fait face à la limite des ressources. Du côté des arguments en défaveur, celui de la pente glissante (*slippery slope*) ou des dérives anticipées est l'argument majeur qui est invoqué. Il se décrit comme suit : d'abord on admet qu'une pratique est moralement acceptable pour un groupe ayant des caractéristiques définies et graduellement on est amené à étendre la pratique à des groupes vulnérables dont les caractéristiques ne correspondent pas à celles du groupe initial. Par exemple, admettons que l'euthanasie est moralement acceptable pour les personnes aptes à prendre une décision pour elles-mêmes, qui subiraient des souffrances

¹ Au moment où cet article a été accepté pour publication, le projet de loi n'était pas rendu public. Dans le projet de loi, il n'est plus question de demande écrite et l'euthanasie ne peut pas être demandée dans des directives anticipées.

insoutenables et qui l'auraient demandée à plusieurs reprises en toute connaissance de cause, tel que le stipule le Rapport de la Commission spéciale. Selon l'argument de la pente glissante, ayant accepté une telle pratique pour le groupe ciblé, nous serions graduellement amenés à accepter l'euthanasie pour les personnes inaptes à prendre des décisions pour elles-mêmes, comme les bébés gravement atteints ou des personnes inaptes à prendre part aux décisions de soin, alors que ces groupes ne possèdent pas les caractéristiques du groupe initial et que, de ce fait, nous sommes entraînés vers des pratiques qui sont moralement inacceptables selon les critères initiaux.

L'expérience des Pays-Bas

Pour vérifier s'il existe de telles dérives, il est intéressant de se référer à la longue expérience des Pays-Bas, dont les pratiques ont été maintes fois évaluées par l'État et par des études indépendantes. Les pratiques euthanasiques existaient aux Pays-Bas, quand l'Association royale médicale hollandaise, la Commission d'État sur l'euthanasie et le gouvernement hollandais ont défini des balises pour encadrer la pratique en 1984, sans toutefois dépénaliser ces actes. Les balises émises à l'époque sont à peu près les mêmes que celles qui sont actuellement présentées par la Commission spéciale. Elles impliquaient que la personne soit apte, qu'elle demande la mort à plusieurs reprises, qu'elle subisse des souffrances physiques ou mentales intolérables qui ne peuvent être soulagées, que tout traitement ait été éliminé sur une base médicale ou ait été refusé par le patient, que l'euthanasie soit pratiquée par un médecin après consultation avec un confrère et que le médecin en fasse rapport au coroner local [4]. Les médecins qui respectaient ces balises pouvaient invoquer le cas de force majeure pour éviter une poursuite judiciaire. Dans la Loi du 2 avril 2001 qui dépénalise l'euthanasie, les mêmes critères sont repris en insistant sur le caractère libre et éclairé de la demande. Mais la Loi des pompes funèbres, édictée le 21 avril de la même année, autorise l'aide au suicide et l'euthanasie pour des jeunes de 16 à 18 ans avec l'assentiment des parents, et pour des jeunes de 14 à 16 ans avec le consentement des parents; les personnes inaptes peuvent aussi en bénéficier, si le médecin a jugé qu'elles ont pu examiner raisonnablement leur situation et si elles en ont fait la demande par écrit [5]. De plus, le Protocole de Groningen proposé par l'Association des pédiatres néerlandais en 2005 autorise l'euthanasie des nouveaux nés gravement atteints [6]. Des dérives existent donc dans la loi par rapport aux balises de 1984 et paradoxalement, c'est l'équité qui peut être invoquée pour justifier que des groupes non visés initialement par les règles aient accès aux pratiques euthanasiques.

Le nombre de signalements

On peut considérer la possibilité de dérives en rapport avec le nombre d'euthanasies qui augmenterait au cours des ans ou en rapport avec le fait que des groupes vulnérables seraient plus à risque de mourir par euthanasie. Plusieurs études [7-9] effectuées sur la base des données gouvernementales de 2005 concluent à l'inexistence de dérives ou d'une pente glissante, arguant que le nombre d'euthanasies et d'aides au suicide n'a pas augmenté significativement au cours des ans. Il faut dire qu'il y a eu une baisse statistiquement significative des pratiques euthanasiques signalées entre 2001 et 2005, attribuée principalement au recours à la sédation profonde et continue. Mais, selon les Rapports des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, il y a eu une augmentation annuelle du nombre de signalements de plus de 10% depuis 2006. En 2009 [10], il y a eu 2636 euthanasies et aides médicales au suicide, une augmentation de 13 % par rapport à 2008 [8]; en 2010 [11], il y a eu 3 136 cas d'euthanasies et d'aides au suicide, une augmentation de 19% par rapport à l'année précédente; en 2011 [12], il y a eu 3695 euthanasies et aides au suicide, soit une augmentation de 18% par rapport à 2010. Cette augmentation est due notamment au temps nécessaire pour apprivoiser une nouvelle loi qui influe sur les pratiques médicales. Les médecins qui pratiquent des euthanasies sont maintenant plus confiants de les déclarer sans crainte de poursuite. Il faut dire aussi que le nombre de requêtes augmentent avec les années.

Les groupes vulnérables

D'autres études concluent qu'il n'existe pas de dérives, soit parce que peu de personnes l'obtiennent par rapport à ceux qui en font la demande [13], soit parce que les groupes vulnérables ne sont pas plus à risque de mourir d'euthanasie que l'ensemble de la population [14]. L'une d'elles est une étude qualitative [13] qui conclut à l'absence de dérives sur la base d'entretiens et d'observations de la pratique de 15 praticiens généraux en milieu urbain. D'une part, il faut considérer que, dans un tel type d'étude, le facteur de désirabilité (paraître sous son meilleur jour) influe sur les comportements, autrement dit la pratique peut être volontairement ou involontairement modifiée par les participants du simple fait qu'elle fait l'objet d'une étude. D'autre part, le nombre restreint de participants (n=15) ne justifie pas une inférence quant aux pratiques euthanasiques effectuées par l'ensemble des médecins néerlandais; il s'agit donc là d'une généralisation induite.

Une étude statistique [14], citée très souvent, compare l'Oregon et les Pays-Bas qui ont des pratiques différentes, puisque l'Oregon n'a institué que l'aide médicale au suicide. Cette étude conclut à l'évidence de l'absence de dérives concernant les groupes vulnérables, même si les auteurs soutiennent que les différences méthodologiques des études originales rendent impossible l'évaluation de l'incidence réelle de la mort assistée chez plusieurs groupes étudiés. En fait, la vulnérabilité n'y est pas clairement définie et semble s'identifier à la fréquence de la pratique chez les groupes étudiés. De ce point de vue, les personnes âgées, les femmes, les pauvres, les personnes moins instruites, les personnes appartenant à des minorités ethniques, les personnes atteintes de maladies chroniques, non terminales, de maladies mentales ou de handicaps physiques, de même que les mineurs ne sont pas plus à risque que les personnes des groupes complémentaires. De notre point de vue, les groupes vulnérables concernent plutôt des personnes qui ne peuvent pas participer aux processus décisionnels menant à une décision d'euthanasie.

Le Rapport 2008 des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie [8] conclut à l'inexistence de dérives à partir de l'étude des signalements. De ce point de vue, plus les actes d'euthanasie et d'aides au suicide sont rapportés, moins il y aurait de pratiques clandestines. Il y a en effet de plus en plus de signalements [10-12]. Cependant, depuis 1991, des études indépendantes, effectuées environ tous les cinq ans, ont évalué les cas non rapportés à partir d'enquêtes stratifiées par questionnaire auprès des médecins qui ont signé les certificats de décès. L'anonymat y est garanti et les médecins sont assurés qu'aucune poursuite ne peut résulter de leur participation à ces enquêtes. Les taux de réponses varient de 74 à 78% [15]. Les cas non rapportés étaient évalués à 20% en 2005 et à 23% en 2010, pour un total d'euthanasies et d'aides au suicide se situant respectivement à 2025 et 4050 [15]. Selon les résultats de ces enquêtes, les cas non rapportés ne diminuent pas au cours des ans. Ils constituent des euthanasies clandestines² qui ne respectent pas les conditions imposées par la loi, ni les méthodes appropriées spécifiées dans le *Standaard Euthanatica* [10], guide pharmaceutique publié en 2007 qui décrit les produits, les moyens et la posologie appropriés pour effectuer une euthanasie ou une aide au suicide [15].

L'existence d'euthanasies et d'aides au suicide clandestines dont le nombre n'a pas diminué après la légalisation des pratiques euthanasiques indique que la loi ne rend pas ces pratiques totalement transparentes [15]. Depuis l'avènement de la loi, moins de cas d'euthanasies sont déclarés en ce qui concerne des personnes démentes et des bébés. Avant la loi, 3% des médecins indiquaient qu'ils avaient pratiqué des euthanasies sur des personnes atteintes de démence; en 2005, aucun cas n'est déclaré [17]. De 1997 à 2001, 1% des bébés de moins de 12 mois ont été euthanasiés; après la loi, d'octobre 2005 à septembre 2006, un cas d'euthanasie est recensé dans 10 unités de soins intensifs concernant 359 bébés [18]. Est-ce que de telles pratiques n'existent plus ou ne sont-elles pas plutôt passées dans la clandestinité?

² Ces euthanasies sont généralement effectuées en augmentant les doses de morphine [15], ce qui est contraire aux pratiques admises d'euthanasies qui doivent plutôt utiliser un barbiturique pour endormir la personne et un paralysant neuro-musculaire pour arrêter la respiration. Les Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont réprouvé l'usage des opioïdes pour écourter la vie par euthanasie [16]. Ceux qui utilisent la morphine pour pratiquer une euthanasie (16,2% en 2005) sont considérés comme faisant de la mauvaise pratique et ayant besoin de formation [16,30].

Une étude de Buiting et ses collègues [19] montre que les médecins qualifient leur intervention d'euthanasie en fonction de leur intention de la déclarer. On peut considérer que le taux d'euthanasies signalées dans les Pays-Bas, tel que présenté dans les Rapports des Commissions régionales de contrôle est en deça du nombre d'euthanasie pratiquées, notamment parce qu'il repose sur la volonté des médecins de rapporter ou non l'intervention et qu'un pourcentage d'euthanasies et d'aides au suicide non conformes à la loi ne sont pas déclarées.

Organismes de contrôle

Aux Pays-Bas, ce sont des Commissions régionales qui sont chargées de faire respecter les règles spécifiées dans la loi, en examinant après le fait les signalements effectués par les médecins. Pour encourager les signalements, elles ont adopté une attitude formative, plutôt que punitive. En conséquence, les Commissions rapportent peu de cas à la justice. Selon Griffiths et ses collègues [20], sur 15 832 cas signalés d'euthanasie entre 1999 et 2006, 25 médecins n'ont pas suivi les règles et aucun n'a été poursuivi en justice, deux ont subi des sanctions disciplinaires. Par ailleurs, les médecins qui ne rapportent pas les actes d'euthanasie ou les proches qui pratiquent l'aide au suicide ne sont pas inquiétés. Selon Chabot, cité par les mêmes auteurs [20], l'aide au suicide pratiquée par les proches constitue un deuxième modèle, parallèle à celui qui a été légalisé, moins onéreux pour tous puisqu'il n'a pas à répondre à des critères de rigueur, ni à chercher le médecin qui reconnaîtra le caractère intolérable de la souffrance vécue ou simplement à trouver un médecin qui acceptera d'y participer. Finalement, on peut conclure que la loi néerlandaise ne rend pas les pratiques aussi transparentes que souhaité.

Le contexte québécois

Des membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité sont allés en mission aux Pays-Bas et en Belgique pour examiner le contexte des pratiques dans ces pays. Ils ont préféré se fier aux témoignages des personnes rencontrées lors de cette mission, plutôt qu'aux résultats d'études qui, selon eux, sont biaisés en fonction des positions personnelles du chercheur sur la question. Il y a effectivement certains résultats d'études qui sont biaisés par l'interprétation qu'en font les auteurs, voire des études qui ne respectent pas les critères élémentaires de scientificité, nous en avons donné des exemples. Mais il faut bien reconnaître que la majorité des études apportent des résultats fiables, c'est l'interprétation qu'on en fait qui peut dépasser ce qu'on peut logiquement en tirer. Par ailleurs, il faut reconnaître aussi que les témoignages des personnes rencontrées par la délégation de la Commission spéciale pouvaient difficilement critiquer leur organisation, surtout en présence d'étrangers, et que le facteur de désirabilité joue autant dans ce type d'entrevues que dans certaines études de type qualitatif. Les témoignages ont une certaine valeur, mais les résultats d'études doivent être considérés, ne serait-ce que pour éviter certaines erreurs. Cependant, ces deux sources de données ne constituent pas les seuls facteurs à considérer dans l'évaluation des risques et des bénéfices associés à la mise en place de nouvelles pratiques. Encore faut-il tenir compte du contexte québécois de fin de vie, avant de prendre la décision de donner libre cours aux pratiques euthanasiques.

Pour examiner la pertinence d'ouvrir la porte à des pratiques euthanasiques au Québec, encore faudrait-il connaître les besoins de la population à cet égard. Les besoins sont différents des préférences individuelles exprimées dans les résultats des sondages qui sont favorables à la pratique de l'euthanasie, tant dans la population en général que chez les médecins. Pour connaître les besoins réels, il faudrait faire une enquête auprès des médecins, notamment les médecins qui travaillent en soins palliatifs, pour savoir combien de demandes d'euthanasie ils reçoivent annuellement, qui sont ceux qui ont fait la demande, quelles étaient leur condition de santé et les raisons invoquées, combien de médecins ont accédé à la demande et ceux qui y auraient accédé si la loi était changée. Une telle étude n'a pas été faite et elle est difficile à faire compte tenu du fait qu'il

s'agit d'une enquête portant sur des actes illégaux³. Bien sûr, l'euthanasie devrait y être clairement définie comme un acte qui met intentionnellement fin à la vie et être distingué du soulagement de la douleur conformément aux pratiques médicales admises, de la sédation profonde et continue et enfin, de l'arrêt ou à l'abstention des traitements maintenant les fonctions vitales.

Les tenants de la mise en place de pratiques euthanasiques s'appuient sur le principe du respect de l'autonomie de la personne apte à prendre part aux décisions de fin de vie. Dans la pratique courante des soins de santé au Québec, les familles sont consultées dans les décisions à prendre concernant les soins de fin de vie pour la personne inapte à participer aux décisions de soins et même dans le cas des personnes aptes à le faire. En effet, pour toutes sortes de raisons, notamment un malaise à discuter de la fin de la vie, les médecins abordent tardivement ces questions, et plus souvent qu'autrement, les patients ne sont plus en mesure de participer aux prises de décisions. Cela est particulièrement vrai de la réanimation cardio-respiratoire comme en attestent les études suivantes : Robinson et al, 2007 [21]; Morrell et al, 2008 [22]; Yuen et al, 2011 [23]. Transposé aux décisions de fin de vie, cela pourrait faire en sorte que ce ne serait plus la personne apte qui déciderait pour elle-même d'un abrègement de sa vie, mais les familles qui, lassées d'attendre la fin, prendraient la décision d'une euthanasie⁴. Une situation semblable se présenterait si un comité d'éthique clinique ou un comité constitué à cette fin avait à juger de la pertinence d'une demande d'euthanasie. Dans les deux cas, le respect de l'autonomie de la personne ne pourrait plus être invoqué pour justifier ces pratiques euthanasiques, puisque de tierces personnes prendraient une décision de mort à la place de la personne directement concernée.

Parmi les critères d'accès à l'euthanasie, il y a celui d'une souffrance physique ou psychologique insupportable et impossible à soulager. La tolérance à la souffrance est très subjective et seul le patient peut en juger. Le soulagement de la souffrance (ou douleur totale) déborde le champ de la médecine. Les médecins sont plus à l'aise avec le critère de douleur physique et ils auront des réticences à admettre le critère de souffrance morale ou psychologique comme unique critère d'accès à l'euthanasie, à l'instar de leurs collègues néerlandais [24]. Ceci fait dire à un auteur comme Ten Have [25] que la pratique se justifiait au départ par le respect de l'autonomie de la personne, mais elle renforce maintenant le pouvoir médical par le recours au critère de souffrance physique ou psychologique. Les critères proposés par la Commission spéciale contournent ce problème en mentionnant que la personne en cause est juge de ce qui est tolérable en matière de soulagement. Mais les médecins n'accepteront pas d'être de simples exécutants et ils voudront évaluer la douleur ou la souffrance réelle ou anticipée, avant d'accéder à une demande d'euthanasie.

Les personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie chronique dégénérative craignent beaucoup plus la douleur et la souffrance qui peuvent précéder la mort que la mort elle-même. Concernant les douleurs ou les souffrances anticipées, qui ne sont pas incluses dans les critères d'accès à l'euthanasie, certaines craintes sont liées aux caractéristiques de la maladie en cause. Ainsi, les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique ont peur de mourir étouffées et 20% d'entre elles recourent à l'euthanasie aux Pays-Bas [7]. D'autres craintes sont liées aux carences en soulagement de la douleur dans les pratiques médicales. Dans une vaste enquête de Ferrel et ses collègues [26] effectuée aux États-Unis auprès de 612 médecins, 189 infirmières et 166 psychologues ou psychiatres, les dilemmes éthiques le plus souvent cités par tous les participants confondus sont par ordre d'importance:

³ Un chercheur qui enquête sur des actes illégaux devra répondre à une enquête du coroner portant sur ces pratiques et donner des indications qui devraient demeurer confidentielles selon les pratiques en recherche. De plus, des comités d'éthique de la recherche sont en mesure de refuser le projet ou de demander au chercheur de retirer ce qui a trait à des pratiques illégales.

⁴ Des études effectuées en Belgique [31-32] montrent que dans les décisions d'abrèger la vie de personnes démentes ou comateuses, les familles sont davantage consultées que les personnes directement concernées au moment où elles auraient été aptes à le faire.

- le traitement de la douleur en fin de vie
- le traitement insuffisant de la douleur en général
- le traitement insuffisant de la douleur chez la personne âgée

Toute la première partie du Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité [3] porte sur les carences en soins palliatifs au Québec : le manque d'accessibilité à des soins palliatifs pour les patients en fin de vie, le manque d'accès à des soins palliatifs pour des personnes atteintes de maladies chroniques, incurables et dégénératives autres que le cancer, le manque de formation en soulagement de la douleur des médecins et des infirmières, le manque de continuité dans les soins, les coûts liés aux soins palliatifs à domicile... Les besoins en soins palliatifs, en termes d'accessibilité, de formation des intervenants et de qualité des soins, ont fait l'unanimité auprès des experts consultés par la Commission spéciale et avaient été soulignés par plusieurs rapports gouvernementaux depuis 2005 [27-29]. Indiquons que seulement 26,5% des personnes décédées ont eu accès à des soins palliatifs, selon un Rapport de l'Institut national de santé publique de 2006 [27]. Ces constats n'ont pas empêché la Commission spéciale, dans la deuxième partie de son Rapport, d'ouvrir grande la porte à des pratiques euthanasiques qu'elle prévoit exceptionnelles.

En résumé, une loi ne rend pas les pratiques euthanasiques totalement transparentes. Les organismes de contrôle qui examinent les déclarations ne peuvent effectuer un contrôle adéquat compte tenu du fait qu'elles doivent favoriser les déclarations et ainsi exercer un rôle formatif. La loi ne limite pas les pratiques, au contraire, elles ne cessent d'augmenter. Enfin, il existe probablement des cas actuellement exceptionnels, pour lesquels l'euthanasie serait éthiquement acceptable. Cependant, dans le contexte québécois actuel, il serait plus prudent de procéder par étapes et de mettre en place des soins palliatifs de qualité avant de faire une place à des pratiques euthanasiques. Si ce n'est pas le cas, des personnes auront recours à l'euthanasie par crainte d'une mort souffrante et prolongée et cette crainte sera d'autant plus justifiée qu'ils n'auraient pas eu accès à des soins de fin de vie adéquats.

Liste des Références

1. Groupe d'experts de la Société royale du Canada, [Prise de décision en fin de vie](#). Rapport, novembre 2011
2. Barreau du Québec, [Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes](#). septembre 2010.
3. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, [Mourir dans la dignité](#). Rapport, Assemblée nationale du Québec, mars 2012.
4. J. Hogan (1991) Death with dignity: The Dutch explore the limits of a patient's right to die. *Scientific American*, mai, p. 17-20.
5. Conseil d'Europe, [Études de législation](#).
6. E. Verhagen & P.J.J. Sauer (2005) The Gröningen Protocol-Euthanasia in severely ill newborns, *The New England Journal of Medicine*, 352(10), p.959-962.
7. M. Maessen, J.H. Veldink, B.D. Onwuteaka-Philipsen, J.M. de Vries, J.H.J. Wokke, G. van der Wal, et L.H. van den Berg (2009) Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands, *Neurology*, 73, p. 954-961.
8. Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2008](#), La Haye.
9. D. Wilkinson (2009) Death in the Netherlands, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), p. 958-959.
10. Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2009](#), La Haye.
11. Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2010](#), La Haye.
12. Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2011](#), La Haye.

13. F. Norwood, G. Kimsma, & M. P. Battin 2009 Vulnerability and the «slippery slope» at the end-of-life : A qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands, *Family Practice*, 26(6), p. 472-480.
14. M.P. Battin, A. van der Heide, L. Ganzini, G. Van der Wal, & B.D. Onwuteaka-Philipsen (2007) Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands : Evidence concerning the impact on patients in « vulnerable » groups, *Journal of Medical Ethics*, 33, p. 591-597.
15. B.D. Onwuteaka-Philipsen, A. Brinkman-Stoppelenburg, C. Penning, G.F. de Jong-Krul, J.M. van Delden et A. van der Heide (2012) Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey, *The Lancet*, 380, p. 908-915.
16. van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B.D., Rurup M.L., Buiting H.M., van Delden J.J.M. et al. (2007) End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act, *The New England Journal of Medicine*, 356(19), p. 1957-1965.
17. C.M.P.M. Hertogh (2009) The role of advance directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia, *Journal of Medical Ethics*, 35, p. 100-103.
18. A.A.E. Verhagen, J.H.H.M. Dorscheidt, B. Engels, J.H. Hubben, & P.J. Sauer (2009) End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), p. 895-901.
19. H.M. Buiting, A. van der Heide, B.D. Onwuteake-Philipsen, M.L. Rurup, J.A.C. Rietjens, G. Boorsboom, P.J. van des Maas et J.J.M. van Delden (2010) Physicians' labelling of end-of-life practices : A hypothetical case study, *Journal of Medical Ethics*, 36, p. 24-29.
20. J. Griffiths, H. Weyers, & M. Adams (2008) *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon), Hart Publishing.
21. F. Robinson, M. Cupples, et M. Corrigan (2007). Implimenting a resuscitation policy for patients at the end of life in an acute hospital setting : Qualitative study, *Palliative Medicine*, 21, p. 305-3012.
22. E.D. Morrell, B.P. Brown, R. Qi, K. Drabiak et P.R. Helft (2008) The do-not-resuscitate order: Associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act, *Journal of Medical Ethics*, 34, p. 642-647.
23. J.K. Yuen, M. Carrington Reid, et M.D. Fetters (2011) Hospital do-not-resuscitate orders: Why they have failed and how to fix them. *Journal of General Internal Medicine*, 26(7), p. 791-797.
24. D. van Tol, J. Rierjens, & A. van der Heide (2010) Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners, *Health Policy*, 97, p. 166-172.
25. H. ten Have (2005) End-of-life decision making in the Netherlands, in R.H. Blank & J.C. Merrick (eds), *End-of-life Decision Making. A Cross-National Study*, Cambridge (Mass.): The MIT Press, p. 145-168.
26. B.R. Ferrell, D. Novi, M.D. Sullivan, J. Banja, M.Y. Dubois, M.C. Gitlin, et al. (2001) Ethical dilemmas in pain management. *The Journal of Pain*, 2(3), p. 171-180
27. Institut national de santé publique (INSPQ), Soins palliatifs de fin de vie au Québec. Politique en soins palliatifs de fin de vie, Québec: Gouvernement du Québec, MSSS, 2006.
28. MSSS, Les accidents évitables dans les prestations des soins de santé. Rapport du groupe de travail sur l'utilisation des opiacées en milieu hospitalier, juin 2006.
29. MSSS, [Politique en soins palliatifs de fin de vie](#), Québec: Gouvernement du Québec, 2004, 2010.
30. R.P.B. Reuzel, Hasselaar G.J., Vissers K.C.P., van der Wilt, G.J., Groenewoud J.M.M., et B.J.P. Crul (2008) Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation : A Dutch study, *Palliative Medicine*, 22, p. 641-646.
31. J. Cohen, K. Chambaere, J. Bilsen, D. Houttekier, F. Mortier et L. Deliens (2010) Influence of the metropolitan environment on end-of-life decisions: A population-based study of end-of-life decision-making in the Brussels metropolitan region and non-metropolitan Flanders, *Health & Place*, 16, 784-793.

32. T. Smets, J. Bilsen, J. Cohen, M.L. Rurup, F. Mortier et L. Desliens (2010). [Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: Cross sectional analysis of reported and unreported cases](#). *British Medical Journal* 341: c5174.

Prise en charge clinique en physiothérapie oncologique: promotion d'une décision partagée dans le contexte des soins palliatifs

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Stéphanie Grégoire¹, Claudia Maltais², Maude Laliberté^{1,3}

Reçu/Received: 10 Sept 2012

Publié/Published: 26 Jun 2013

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger & Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Ana Maria Rodriguez & Didier Marcant

© 2013 S Grégoire, C Maltais, M Laliberté, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Plusieurs physiothérapeutes éprouvent des réticences à traiter une clientèle avec des métastases osseuses, car les indications au traitement ne sont pas clairement définies. Le cas paradigmatique présenté ainsi qu'une revue de la littérature permettent de mettre en lumière certains enjeux éthiques et cliniques de la physiothérapie en soins de fin de vie, particulièrement chez un patient présentant des métastases osseuses. L'objectif de cet article n'est pas de créer un modèle décisionnel éthique, mais plutôt de servir de guide complémentaire aux modèles décisionnels existants en réadaptation. Ce guide est basé sur le principlisme et il est spécifique à la clientèle oncologique en soins palliatifs. Les principes proposés, sans être exhaustifs, sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice. L'article permet également de clarifier les risques théoriques et les risques basés sur les évidences, à l'aide d'une revue des indications et des précautions cliniques. Ces principes constituent des pistes de réflexion pour guider la prise en charge de ces patients. Ainsi, le physiothérapeute est en mesure d'effectuer une analyse critique, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, dont le but est de respecter le droit à des soins au bon moment et ce, en fonction des besoins cliniques.

Mots clés

Principlisme, oncologie, métastases osseuses, physiothérapie, soins palliatifs, code de déontologie

Abstract

Many physiotherapists are reluctant to treat a client with bone metastases, as treatment indications are not clearly defined. The paradigmatic case presented here, and a review of the literature, allow us to highlight some ethical and clinical issues in physiotherapy care at the end of life, particularly for patients with bone metastases. The objective of this article is not to create an ethical decision making model but rather to serve as additional guidance to existing decision models in rehabilitation. This guidance is based on Principlism and is specific to the oncology clients in palliative care. The proposed principles, without being exhaustive, are beneficence, non-maleficence, respect for autonomy and justice. With a review of clinical indications and precautions, the article also helps to clarify both the theoretical and the evidence-based risks. These principles provide avenues for reflection to guide the management of these patients. The physiotherapist will then be able to conduct a critical analysis, in collaboration with the interdisciplinary team, whose goal is to respect the client's right to appropriate care at the right time and that is based on clinical need.

Keywords

Principlism, oncology, bone metastases, physiotherapy, palliative care, code of ethics

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programme de physiothérapie, École de réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

² Programme-clientèle d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Canada

³ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Maude Laliberté, maude.laliberte@umontreal.ca

Remerciements

Les auteures tiennent à remercier Mélissa Lacoursière et Jonathan Lai Kwan pour leurs commentaires et suggestions sur les versions antérieures de cet article. Merci également pour la contribution éditoriale de Renaud Boulanger et les commentaires des évaluateurs externes, M. Didier Marcant et Dr. Ana Maria Rodriguez.

Conflit d'intérêts

Stéphanie Grégoire et Claudia Maltais n'ont aucun conflit d'intérêts à déclarer en lien avec cet article. Maude Laliberté est éditrice de section pour les études de cas de *BioéthiqueOnline* et est étudiante au doctorat sous la supervision de Bryn Williams-Jones, éditeur en chef.

Acknowledgements

The authors wish to thank Mélissa Lacoursière and Jonathan Lai Kwan for their comments and suggestions on earlier versions of this article. Thanks also for the editorial contribution of Renaud Boulanger and comments from the external evaluators, Didier Marcant and Ana Maria Rodriguez.

Conflicts of Interest

Stéphanie Grégoire and Claudia Maltais have no conflicts of interest to declare in relation to this article. Maude Laliberté is Case Study Section Editor for *BioéthiqueOnline*, and is a doctoral student under the supervision of Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief.

Introduction

En 2012, la Société canadienne du cancer (1) a évalué le nombre de nouveaux cas de cancer au Canada à 186 000. On estime que 40 % des Canadiennes et 45 % des Canadiens auront le cancer au cours de leur vie. Cette maladie constitue la principale cause de décès prématuré. Les cancers les plus fréquents sont ceux de la peau, du poumon, de la prostate, du sein, du côlon et du rectum. En excluant le cancer de la peau, ces cinq types de cancer représentent 54 % des nouveaux cas. En outre, l'Agence de la santé publique du Canada (2) affirme que « le cancer secondaire des os découle souvent de la métastase d'un cancer du sein, de la prostate, du rein, du poumon ou de la glande thyroïde ». Ces cancers sont à eux seuls responsables de 80 % des métastases osseuses (3). Ainsi, un nombre important de patients risque d'en présenter.

Les physiothérapeutes peuvent être impliqués en oncologie auprès de gens en traitement actif ou encore en soins palliatifs (4). L'Association canadienne de soins palliatifs estime que la demande pour tous les types de soins de fin de vie va croître dans les quarante prochaines années et que « 90 % des Canadiens mourants pourraient bénéficier de soins palliatifs » (5). La littérature récente affirme également que, dans le meilleur intérêt des patients, les physiothérapeutes devraient être davantage impliqués en soins palliatifs (6, 7).

Ce constat engendre beaucoup de questionnement aux niveaux éthique et clinique en physiothérapie. Un modèle décisionnel en réadaptation, tel que le *Patient-Centered Care Ethics Analysis Model for Rehabilitation*, permet déjà de guider le raisonnement moral des cliniciens dans les situations complexes (8). Ce modèle, centré sur le patient, encourage les prises de décisions partagées et met l'accent sur les préférences de l'individu et la considération de son contexte social. Le modèle passe par plusieurs étapes pour faciliter le raisonnement moral, de l'identification des enjeux éthiques à la prise de décision. L'objectif de cet article n'est donc pas de créer un nouveau modèle décisionnel, mais plutôt de proposer un guide pratique et complémentaire aux modèles décisionnels existants en réadaptation. De façon plus précise, une réponse est proposée à la question suivante : Sur quels principes doit-on s'appuyer pour décider d'offrir des traitements à un patient avec métastases osseuses en soins de fin de vie? Cet article utilise un cas paradigmatique avec une approche par étude de cas et principiste pour proposer une série de principes, non exhaustifs, que les

physiothérapeutes devraient prendre en considération lors de la prise de cette décision. Le principisme – tel que développé par Beauchamp et Childress (9) – a été choisi car il s'agit d'une théorie très influente en Amérique du Nord qui a longtemps été l'outil principal d'analyse en bioéthique. Cette théorie, très concrète, s'applique aussi aux situations cliniques. Ce cadre éthique est un de ceux les plus utilisés dans une variété de domaines (10), et de façon prédominante en santé (11). Par ailleurs, le parcours d'un patient en soins oncologiques étant complexe, l'ensemble des détails cliniques est important pour mieux appuyer la réflexion éthique. En utilisant cette approche mixte, nous proposons les principes suivants : 1) la bienfaisance, 2) la non-malfaisance 3) le respect de l'autonomie et 4) la justice. L'article permet également de clarifier les risques théoriques et ceux basés sur les évidences, à l'aide d'une revue des indications et des précautions cliniques.

L'étude de cas présentée est fictive et s'inspire d'un exemple tiré de « *Physiotherapy in palliative care - a clinical handbook* » (12). Pour s'assurer de son réalisme, elle a été modifiée avec l'aide de deux cliniciens ayant une grande expérience clinique dans le domaine, soit une physiothérapeute et un oncologue travaillant dans un centre spécialisé en oncologie d'un hôpital montréalais. Il est à noter qu'uniquement les soins palliatifs en milieu hospitalier sont abordés dans cet article car, au Québec, en 2008, près de 85% des gens sont décédés en centre hospitalier (13).

Présentation du cas

Monsieur Legault est un homme de 52 ans qui a eu un cancer de la prostate il y a trois ans. Il y a un an, M. Legault a dû être hospitalisé pour une récurrence de son cancer de la prostate avec métastases osseuses au fémur droit ainsi qu'aux vertèbres lombaires (bas du dos) L2-L3 avec compression médullaire. Une radiothérapie, qui consiste à diriger des radiations vers les cellules cancéreuses pour les éliminer et les empêcher de se régénérer (14), fut effectuée d'urgence pour décompresser la moelle épinière. Cette méthode fut combinée à l'administration de corticostéroïdes à haute dose, qui ont aussi un effet antiprolifératif. Durant son séjour à l'hôpital, M. Legault fut de plus référé en physiothérapie pour parésie au niveau des membres inférieurs, c'est-à-dire une paralysie incomplète accompagnée d'une faiblesse musculaire. À l'évaluation initiale, la physiothérapeute, Julie, nota une douleur importante au niveau du dos et de la jambe droite, de la fatigue, du gonflement, une diminution de la sensibilité au niveau des jambes, de même qu'un essoufflement anormal lors de tâches simples (dyspnée). M. Legault était également incapable de se tenir debout et de marcher, même sur de courtes distances comme celle entre son lit et la salle de bain.

Après deux mois d'hospitalisation durant lesquels il se montra positif et collabora bien aux traitements, M. Legault put retourner chez lui. Il se déplaçait alors à l'aide d'une marchette et pouvait utiliser les escaliers avec une canne simple puisqu'il avait récupéré de la force musculaire. Il recevait des traitements de physiothérapie à domicile et poursuivait une hormonothérapie. Des suivis réguliers en oncologie étaient effectués. Pendant un temps, son état fonctionnel s'améliora, mais M. Legault se plaignait toujours de douleur aux jambes et au bas du dos. De plus, une fatigue résiduelle le limitait dans ses activités et l'empêchait de travailler à nouveau.

Après cinq mois, malgré les traitements de physiothérapie à domicile sur une base régulière, une détérioration de sa condition est notée. L'oncologue observe la progression de la maladie néoplasique et l'apparition de nombreuses métastases osseuses au niveau de la colonne vertébrale ainsi qu'une nouvelle compression médullaire au niveau des vertèbres lombaires L4-L5. Cette atteinte de la moelle épinière engendre de la difficulté à la marche, une parésie au niveau des membres inférieurs, des troubles sphinctériens et de la fatigue. Le médecin détermine que le cancer est de stade avancé et que le pronostic est sombre. Il estime qu'il ne reste que deux ou trois mois à vivre à M. Legault.

Les options thérapeutiques sont maintenant clairement palliatives et une radiothérapie est envisagée pour diminuer la douleur et améliorer le confort de M. Legault. Avec l'accord du patient, on le transfère à l'unité des soins palliatifs. L'oncologue consulte Julie, la physiothérapeute, et lui demande de

réévaluer M. Legault pour aider au soulagement de sa douleur et à l'amélioration de sa qualité de vie. M. Legault fera ainsi partie du faible pourcentage (16 % à 30 %) des Canadiens qui recevront des services de soins palliatifs (5). De ceux-ci, encore moins recevront des soins palliatifs spécialisés, dont fait partie la physiothérapie. Montagnini et collègues considèrent pourtant que la physiothérapie est sous-utilisée en soins palliatifs, bien qu'elle soit bénéfique pour la clientèle (15).

Les critères de références médicales aux services de physiothérapie de la plupart des grands centres de santé spécialisés canadiens ne sont pas strictement définis, ce qui explique en partie que des patients qui bénéficieraient de traitements en physiothérapie ne sont pas toujours référés par les médecins (16). Les autres raisons expliquant la sous-utilisation de la réadaptation chez les patients ayant le cancer incluent l'absence d'évaluation fonctionnelle effectuée par les oncologues; le manque de formation, d'outils facilement applicables et de temps; la tendance qu'ont les patients à ne pas rapporter leurs incapacités par crainte de ne pouvoir poursuivre leurs traitements contre le cancer (17); la méconnaissance des bienfaits possibles de la réadaptation pour cette clientèle; et le travail en silo plutôt qu'en équipe interdisciplinaire (7). Dans le cas de M. Legault, sur quels principes Julie doit-elle s'appuyer pour décider de maintenir ou de suspendre des soins de physiothérapie?

Analyse basée sur le principisme

Pour amorcer cette réflexion, il faut rappeler que les éléments qui composent le principisme de Beauchamp et Childress sont les suivants (9) :

- Bienfaisance (amélioration de la qualité de vie et plus généralement de la santé);
- Non-malfaisance (*primum non nocere*);
- Respect de l'autonomie (passant par des notions telles que le consentement éclairé et la collaboration avec le patient, visant une autonomie relationnelle);
- Justice (18).

En plus du principisme, la physiothérapeute doit considérer son code de déontologie puisque celui-ci revêt un aspect réglementaire et normatif (19). Le code de déontologie de l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec encadre la pratique du professionnel lorsqu'il agit avec un patient pris en charge. Il a également pour objectif de favoriser l'intériorisation de valeurs professionnelles communes. Ces valeurs professionnelles s'inspirent en partie du principisme (3, 20). Par contre, le code de déontologie ne considère pas les « patients potentiels » qui ne sont pas encore suivis, c'est-à-dire ceux qui sont sur la liste d'attente. Le principe de justice, essentiel au principisme, peut cependant combler cette lacune et guider de façon pratique et plus pragmatique la décision quant à l'initiation de traitements de physiothérapie. Ailleurs dans le monde, les codes de déontologie des physiothérapeutes ne partagent pas nécessairement cette lacune présente dans le code de déontologie québécois. Par exemple, aux États-Unis, le code de déontologie de l'American Physical Therapy Association (APTA) (21) a été récemment modifié pour inclure les notions de responsabilité sociale et d'accès équitable aux soins de santé (18, 22).

Les principes mentionnés ci-haut sont donc proposés afin de pouvoir guider les physiothérapeutes dans la prise de décision concernant la prestation de traitements aux patients avec métastases osseuses en soins palliatifs, comprenant à la fois le début de la prise en charge et la cessation des traitements. Ces principes doivent être soupesés en fonction de la réalité du patient. Il y a un spectre de possibilités de prise en charge entre le fait de décider de traiter un patient ou de ne pas le traiter. Cependant, seules ces positions extrêmes seront abordées. Il existe d'autres alternatives de réadaptation, par exemple des exercices en groupe ou avec un préposé, mais celles-ci dépassent le cadre de cet article.

Bienfaisance

Le premier principe pour appuyer l'analyse de cas est le principe de bienfaisance. La bienfaisance implique que nos actions cliniques soient orientées vers l'amélioration de la qualité de vie et de la santé de notre patient. La bienfaisance, bien qu'elle n'y soit pas réduite, passe inévitablement par une analyse de l'efficacité du traitement. En effet, il faut que la physiothérapie soit bénéfique pour le patient.

Bien qu'il n'y ait pas d'indication précise dans la littérature, s'il n'y a plus de maintien ou d'amélioration de la condition du patient, la physiothérapie n'est plus indiquée. Pour cesser les traitements, la façon la plus simple est évidemment de démontrer que les objectifs cliniques ont été atteints (23), par exemple l'autonomie aux transferts et à la marche. Par contre, il arrive que ce ne soit pas le cas. Si l'état de M. Legault s'aggrave de façon importante et que les modalités analgésiques de physiothérapie sont sans effet, alors il ne sert à rien de poursuivre les traitements. Si M. Legault désire poursuivre la physiothérapie alors qu'elle n'améliore plus sa condition, le devoir de Julie est de cesser ses interventions. En effet, son code de déontologie souligne d'éviter de multiplier les traitements s'ils ne sont pas requis (19).

Même si la physiothérapie aide moralement le patient et lui permet de garder une humeur positive, la thérapeute doit lui expliquer pourquoi les traitements vont cesser et l'accompagner lors de cette période difficile. Si le patient accepte très mal l'arrêt de la physiothérapie, la connaissance des étapes du deuil peut aider le thérapeute à distinguer le processus de deuil normal d'une possible dépression (24, 25). Au besoin, une référence en psychologie peut alors être envisagée. Les évidences à ce sujet sont limitées mais démontrent tout de même une tendance vers l'efficacité en ce qui concerne la diminution des symptômes de dépression (26). À cette étape, il est important que la physiothérapeute elle-même soit aussi émotionnellement prête à cesser de voir son patient. En effet, lorsqu'un thérapeute suit un patient depuis longtemps, qu'il s'est attaché et qu'il l'a accompagné dans certains moments difficiles de sa vie, il n'est pas évident de ne plus le voir et de briser volontairement le lien thérapeutique qui était entretenu (27, 28).

Une période de transition pourrait s'avérer essentielle pour laisser le temps au patient de s'adapter et d'accepter la fin des traitements de physiothérapie. Par exemple, si les modalités ne semblent plus fonctionner, à cette étape la physiothérapeute peut commencer à parler d'un arrêt de traitement. Par la suite, si la condition du patient ne s'améliore pas dans les séances suivantes, et ce malgré une modification des paramètres, la fin des soins de physiothérapie ne sera pas une surprise. Une diminution de la fréquence des séances avant de cesser les traitements est aussi une option envisageable. Bref, il importe de ne pas brusquer les choses, tant pour le patient que pour la thérapeute.

Le principe de bienfaisance permet de s'assurer que les interventions sont appliquées lorsqu'elles ont un effet bénéfique, en plus de respecter le besoin d'une période de transition et d'adaptation si les modalités n'ont plus l'effet escompté.

Application au cas de la bienfaisance : les indications médicales

Certains critères médicaux vont justifier la prise en charge en physiothérapie. Les patients en soins palliatifs ne font pas d'emblée l'objet d'une référence en physiothérapie, car il faut avoir des motifs suffisants pour en justifier la prestation. Certains établissements de santé possèdent leurs propres critères de référence. Par exemple, ceux de la clinique de soins palliatifs de physiothérapie Oaks au Royaume-Uni comprennent, outre le fait d'être en fin de vie, des symptômes tels que la douleur, la fatigue, la faiblesse musculaire, une mobilité réduite et un risque de chute, une raideur articulaire postopératoire, des cicatrices qui guérissent mal ou encore des bouffées de chaleur pour lesquelles des modalités non pharmacologiques pourraient aider (23). M. Legault répond à ce genre de critères, puisqu'en plus d'avoir des métastases osseuses et d'être en soins palliatifs, il présente de la douleur

aux membres inférieurs, de la fatigue, de la faiblesse et une difficulté à marcher. À d'autres endroits, comme au Centre de soins palliatifs de Whistler/Pemberton, les critères de référence en physiothérapie ne sont pas clairement établis et c'est plutôt un formulaire de référence général en soins palliatifs qui est utilisé (29). Les critères de la plupart des autres grands centres de santé spécialisés canadiens ne sont pas strictement définis, ce qui explique en partie que des patients qui bénéficieraient de traitements en physiothérapie ne sont pas toujours référés par les médecins (16). Les indications médicales aident ainsi en partie à identifier les patients pouvant bénéficier de physiothérapie, à l'aide d'indices physiques et d'informations sur la condition médicale.

Opposition des moyens proportionnés aux moyens disproportionnés

Pour aider les cliniciens à choisir leurs interventions et à décider s'il est justifié de les appliquer, une évaluation de la bienfaisance s'impose. L'idée est d'opposer les moyens ordinaires/proportionnés aux moyens extraordinaires/disproportionnés afin de s'assurer que les ressources investies ne sont pas exagérées par rapport aux résultats attendus.

Selon le site d'Ascension Health, un organisme sans but lucratif offrant des soins de santé aux États-Unis, un moyen proportionné est un traitement qui offre un espoir raisonnable de bénéfices et qui n'occasionne pas une charge de travail trop lourde pour le patient ou le thérapeute (30). Au contraire, un moyen disproportionné est un traitement qui n'offre pas d'espoir raisonnable de bénéfice ou qui occasionne une charge de travail trop grande comparée aux effets bénéfiques attendus. Par exemple, un traitement simple, habituel, non invasif, peu coûteux et ayant de bonnes chances de succès serait plus indiqué que l'inverse (27). Par contre, le jugement clinique est toujours essentiel, étant donné qu'un traitement plus compliqué et invasif, mais qui a de meilleures chances de réussite, pourrait être plus avantageux. Ainsi, cette méthode permet au physiothérapeute d'être juste même dans ses interventions, en s'assurant que les coûts et les ressources impliquées pour chaque patient demeurent toujours raisonnables par rapport aux bénéfices attendus.

À la lumière de l'ensemble de ces considérations sur la bienfaisance et les indications cliniques, il devient alors indiqué, dans la mesure du possible, de continuer les traitements de physiothérapie à l'unité de soins palliatifs et de prioriser un patient qui, comme M. Legault, était déjà suivi, et ce en fonction des besoins cliniques. Les traitements de physiothérapie constitueraient en outre un élément familier pour M. Legault et lui permettraient de mieux garder le moral, sa dignité et ses acquis (31), si petits soient-ils considérant que sa condition s'est détériorée. Puisqu'il retirerait des bénéfices pour sa santé physique et psychologique, l'idéal serait donc que M. Legault profite de soins en physiothérapie dès son arrivée à l'unité.

Non-malfaisance

La non-malfaisance est le deuxième principe. Celui-ci exige que l'on évite de nuire au patient. Pour ce faire, la physiothérapeute doit connaître les précautions et contre-indications associées à ses interventions et savoir si elles s'appliquent à son patient. La physiothérapeute doit s'assurer de proposer des interventions qui ne nuisent pas, par exemple en évitant d'exacerber la douleur du patient (*primum non nocere*). Malheureusement, les données probantes sont insuffisantes pour bien des modalités cliniques et un doute persiste souvent quant aux risques de fracture ou de propagation supplémentaire des métastases osseuses (32-40). Le manque d'évidences met ainsi en lumière une limite du principisme. Effectivement, le principe de non-malfaisance est plus difficile à respecter si le thérapeute n'est pas certain des effets des modalités utilisées. Au fur et à mesure que les données probantes augmenteront, les informations sur les traitements seront bonifiées et la physiothérapeute sera de plus en plus en mesure de mieux agir pour le patient. La thérapeute doit donc s'assurer d'être à l'affût des nouvelles données probantes pour maintenir ses connaissances à jour.

Application au cas de la non-malfaisance : les précautions cliniques et éthiques en physiothérapie

Le respect du principe de non-malfaisance passe inévitablement par la considération des précautions et contre-indications des modalités de physiothérapie. Afin de faire justice à l'analyse du cas de M. Legault, il est donc essentiel de présenter ici les évidences disponibles en lien avec les modalités de son traitement. Pour améliorer le confort de M. Legault, les massages peuvent être une bonne modalité si certaines précautions sont prises. Le massage, comparativement au simple toucher, permettrait de mieux soulager la douleur à court terme et améliorerait l'humeur (41). Il aiderait aussi à relâcher les tensions musculaires (12). Toutefois, puisque les massages augmentent la circulation et ainsi pourraient contribuer à la propagation des cellules cancéreuses, il est suggéré d'éviter de masser les endroits où des métastases superficielles seraient logées ou seraient à risque de se loger. En effet, les métastases ont des affinités avec certains tissus osseux plus que d'autres, principalement les vertèbres dorsales et lombaires, le fémur proximal et le bassin (33, 34). Il serait possible d'éviter de masser les régions où sont logées les métastases osseuses de M. Legault, c'est-à-dire la colonne vertébrale et le fémur droit.

Pour ce qui est de la douleur, il faut retenir que la chaleur et l'hydrothérapie sont contre-indiquées localement pour les cancers. Ainsi, il ne faut pas les appliquer directement sur les sites avec métastases. Pour ce qui est de la neurostimulation électrique transcutanée (TENS), un appareil d'électrothérapie couramment utilisée pour gérer la douleur, la contre-indication serait générale (32), mais il est précisé que « dans certaines conditions (ex. : soins palliatifs), dans une décision interdisciplinaire, on peut utiliser la modalité chez des patients cancéreux en fin de vie » (35, 36). La cryothérapie (glace), quant à elle, n'est pas contre-indiquée si la sensibilité à l'endroit d'application n'est pas altérée (32).

Les recherches concernant la physiothérapie en soins palliatifs se sont beaucoup concentrées sur l'effet des exercices, mais peu concernent spécifiquement les patients avec métastases osseuses. De plus, les interventions sont très hétérogènes, ce qui ne permet pas de cibler un type d'exercices en particulier (38). Avant toute chose, il faut tenter d'évaluer le risque de fracture du patient, bien qu'il n'y ait pas une méthode unique préconisée. Par exemple, des indices radiologiques ou des marqueurs biochimiques, dont les valeurs et interprétations sont disponibles dans les études qui traitent de ce sujet, peuvent aider à identifier quels os sont plus à risque (39). Il est difficile de le déterminer précisément, mais il faut prendre des précautions avec M. Legault, sachant qu'il a dû subir une radiothérapie suite à la compression de la moelle épinière par L2-L3, qu'il a d'autres métastases osseuses vertébrales et que la fonction de la marche est altérée en raison des métastases à la jambe droite. Des exercices fonctionnels à mise en charge progressive seraient donc plus appropriés, avec une aide technique au besoin, comme une canne, des béquilles ou une marchette, ce que M. Legault utilise déjà (40). Ainsi, si le patient est à risque de fracture au niveau des membres inférieurs, l'aide technique permet une mise en charge partielle pouvant la prévenir. Si le risque de fracture est plus important, des exercices au lit ou en position assise, sans mise en charge, peuvent être préférables. Il faut trouver des moyens pour que le patient puisse bouger avec le moins de douleur possible et de façon sécuritaire. Les études ne s'entendent pas sur les paramètres des exercices, mais elles tendent à montrer que l'activité physique a des effets positifs, ne serait-ce que l'évitement des effets délétères de l'immobilité. D'ailleurs, une étude a même démontré que le repos au lit ne prévient pas nécessairement les fractures pathologiques (37). Il y a également de nombreuses évidences qui soutiennent que l'exercice physique réduit la fatigue reliée au cancer (42) et améliore l'autonomie du patient, son bien-être (43) et sa qualité de vie (12). Enfin, dans le cas de M. Legault, des exercices respiratoires seraient aussi utiles pour diminuer la dyspnée (44, 45).

Au niveau de la continuité des soins, une des possibilités à l'arrivée du patient en centre hospitalier est d'arrêter le suivi déjà entrepris à domicile. Ceci causerait une discontinuité des traitements de physiothérapie, ce qui pourrait causer des torts à M. Legault. Il est plutôt suggéré, lors d'un transfert

en soins palliatifs, de maintenir une continuité dans les soins afin que la transition ne soit pas trop brusque (31). En effet, un changement de l'équipe de soins en plus d'un nouveau milieu de vie peut s'avérer stressant pour le patient (46), s'ajoutant à l'incertitude occasionnée par la progression imprévisible de la maladie. Le *Modèle de guide des soins palliatifs*, rédigé par l'Association canadienne de soins palliatifs et basé sur les principes et les normes de pratique nationaux, insiste donc sur le fait que les intervenants en soins de fin de vie doivent être capables de faciliter le changement et d'accompagner les patients lors des transitions (47). Une autre étude recommande fortement que la réadaptation soit amorcée le plus tôt possible suite à l'admission en soins palliatifs (48).

Cette section nous a permis de constater que de nombreuses options thérapeutiques, tant actives que passives, peuvent donc être envisagées. Cependant, leur application demande une conscience accrue des risques, une connaissance approfondie des précautions à prendre et une communication étroite entre la physiothérapeute et le patient. De plus, ces évidences aident à soupeser la bienfaisance et la malfaisance, qui dans les faits s'évaluent de façon concomitante.

Respect de l'autonomie

Le respect de l'autonomie du patient repose sur l'inclusion du patient dans les décisions qui sont prises à son sujet et sur son implication dans le plan de traitement. L'autonomie est généralement comprise comme le libre arbitre et l'autodétermination du patient (49). Ce principe inclut donc le consentement libre et éclairé du patient. Une approche relationnelle de l'autonomie suppose que des efforts seront faits par l'équipe traitante et l'entourage pour que les décisions concernant le patient soient cohérentes avec ses valeurs (49). Le partage décisionnel est un principe important dans une approche centrée sur l'individu, impliquant la collaboration et la participation du patient à ses soins.

Consentement libre et éclairé

Si un suivi en physiothérapie est entrepris, l'établissement du plan de traitement repose sur le consentement libre et éclairé du patient (50). Particulièrement dans un contexte de soins en fin de vie, le patient est le maître à bord. Avant de pouvoir obtenir le consentement, il faut bien informer le patient de la raison pour laquelle les modalités sont appliquées, de manière honnête et sans entretenir de faux espoirs. Les interventions sont palliatives et non pas curatives, et cela doit être clair dans l'esprit du patient. Il est primordial d'expliquer le faible risque de propagation du cancer attribuable aux modalités de physiothérapie. En contrepartie, le patient doit savoir que ces mêmes modalités peuvent avoir un effet antalgique et permettre de réduire la consommation de médicaments et leurs effets secondaires associés (32). Le risque de fracture doit aussi être abordé. Ainsi, si M. Legault comprend les risques et bénéfices possibles des interventions de même que les autres alternatives de traitement, alors il est en mesure de choisir les modalités auxquelles il consent à être exposé en lien avec ses valeurs et ses objectifs (51).

Collaboration

De la même façon, consentir ne signifie pas collaborer. De nombreuses modalités de traitement en physiothérapie sont actives (ex. : exercices) et nécessitent une implication étroite du patient. M. Legault a démontré une bonne adhérence aux interventions de physiothérapie par le passé, alors on peut présumer que sa collaboration à un plan de traitement adapté à sa présente condition ne devrait pas être un problème. Ainsi, il doit contribuer au plan de traitement avec la thérapeute, l'approuver et démontrer de la motivation (52). Ensemble, ils doivent se mettre d'accord sur des buts réalistes et préciser les moyens de les atteindre. L'implication du patient est fondamentale, même dans le cas où la majorité des traitements sont plutôt passifs (ex. : massage, cryothérapie). Enfin, puisque la condition d'un patient en fin de vie varie beaucoup, il faut être prêt à modifier les objectifs afin de toujours répondre aux besoins du patient (53).

Bref, le respect de l'autonomie du patient permet de s'assurer qu'il est bien informé de toutes les implications des décisions prises concernant son traitement et de favoriser sa responsabilisation face à la réadaptation.

Justice

Au-delà des indications et des précautions cliniques et éthiques en physiothérapie, la décision de débiter ou de cesser un traitement avec un patient présentant des métastases osseuses en soins palliatifs doit respecter le principe de justice. Dans le but de limiter la discrimination d'une population vulnérable et de mieux respecter le droit à des soins au bon moment (54), un processus décisionnel du physiothérapeute, appuyé par l'équipe interdisciplinaire, est à envisager. Il faut tenir compte du principe de justice dès que le patient est référé dans une nouvelle unité de soins et que les différentes options thérapeutiques sont explorées. Avant toute chose, la communication entre les équipes de soins est primordiale afin d'avoir déjà une idée des buts et des attentes du patient concernant son transfert en soins palliatifs (55). Toutefois, considérant la charge de travail importante dans le réseau public, et le fait que des conditions plus critiques ou aigües sont priorisées, les physiothérapeutes ne peuvent traiter tous les patients en soins palliatifs qui pourraient bénéficier de la réadaptation. Il est donc possible que toutes les attentes du patient ne puissent être satisfaites, ou qu'il y ait un certain délai avant le début des traitements.

Le thérapeute qui œuvre dans le réseau public est donc confronté à un dilemme : débiter un suivi en priorisant le patient sur la liste d'attente, ou ajouter le patient sur la liste d'attente, sans le prioriser et sachant que la mort peut survenir à tout moment. Malheureusement, la plupart des études évaluent l'efficacité des systèmes de triage et de priorisation aux urgences et le peu de recherches concernant la priorisation dans les autres départements de santé démontrent des résultats conflictuels (56). Une revue systématique conclut que la combinaison d'une méthode de triage avec un traitement initial semble résulter en un meilleur rendement, mais d'autres études sont nécessaires pour appuyer cette affirmation (56). Actuellement, les données suggèrent plutôt qu'une approche unique ou technique pour gérer les listes d'attente n'est pas suffisante (57). Bien qu'il n'y ait pas de recette miracle pour prioriser les patients, une évaluation des besoins de chaque patient en fonction des évidences présentées précédemment pourra guider les thérapeutes vers le choix le plus judicieux.

Conclusion

En définitive, l'étude du cas de M. Legault et une revue de la littérature ont permis d'identifier des principes qui se veulent une base pour guider la réflexion des physiothérapeutes concernant leur décision de prioriser, poursuivre ou cesser les traitements de patients ayant des métastases osseuses en soins palliatifs. Ces principes sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie (consentement libre et éclairé, collaboration) et la justice (9). L'article permet également de clarifier les risques théoriques et ceux basés sur les évidences, à l'aide d'une revue des indications et des précautions cliniques. Les indications médicales sont un premier pas vers l'identification des patients pouvant bénéficier de traitements en réadaptation. Lors de la prise en charge, le patient doit être mis à contribution pour l'élaboration de son plan d'intervention, ce qui permet en outre de favoriser une collaboration optimale et une meilleure adhérence aux traitements. Les modalités utilisées, quant à elles, doivent non seulement ne pas nuire au patient, mais elles doivent en plus lui être bénéfiques. L'équilibre entre la bienfaisance et la non-malfaisance est maintenu grâce à la connaissance des précautions et contre-indications associées aux modalités de physiothérapie. Pour ce qui est du principe de justice, il est impossible et pas nécessairement utile de prodiguer des soins de physiothérapie à tous les patients en soins de fin de vie. Il ne s'agit pas de priver un patient mourant de soins bénéfiques, mais plutôt de tenir compte du contexte de soins. Il importe que les ressources matérielles, humaines et financières consacrées à une personne ne soient pas démesurées ou offertes de façon inefficace. Le processus de priorisation s'avère plus

complexe que d'effectuer une simple liste d'options de suivi. Le principe de justice est intrinsèque à toute décision et la gestion des listes d'attente demeure un travail d'équipe qui peut se faire à l'aide d'outils, comme l'opposition des moyens proportionnés aux moyens disproportionnés. Cela étant dit, il faut toujours garder en tête qu'un outil ou une méthode ne saurait remplacer le bon jugement des membres de l'équipe. Bref, après avoir considéré tant les principes proposés que le cadre normatif (code de déontologie), la décision finale nécessite l'analyse critique du physiothérapeute en lien avec le patient et ses besoins cliniques, de même que la contribution des autres membres de l'équipe interdisciplinaire.

Références

1. Société canadienne du cancer. [Statistiques générales sur le cancer en bref](#). 2012 [updated 2012; cited 2012/ 09/28].
2. Agence de la Santé publique du Canada. [Cancer des os](#). [cited 2012/09/28]
3. Estesio A. [Référentiel douleurs et métastases osseuses](#). Service d'oncologie médicale de l'Hôpital Tenon; 2005 [updated 2008/11; cited 2013/04/21].
4. Cuccurullo S. Physical Medicine and Rehabilitation Board Review. New York: Demos Medical Publishing; 2004. p. 628-44.
5. Association canadienne de soins palliatifs. [Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada](#). [cited 2012/09/28].
6. Kumar SP, Jim A. Physical therapy in palliative care: from symptom control to quality of life: a critical review. *Indian journal of palliative care*. 2010;16(3):138-46.
7. Gamble G, Gerber L, Spill G, Paul K. The future of cancer rehabilitation: emerging subspecialty. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011;90(suppl):S83-S94.
8. Hunt MR, Ells C, MRH OT. A patient-centered care ethics analysis model for rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2013.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009.
10. United Kingdom Clinical Ethics Network. [Practical Guide to Clinical Ethics Support](#). [cited 2012/09/28].
11. Pellegrino ED. The metamorphosis of medical ethics. A 30-year retrospective. *JAMA*. 1993;269(9):1158-62.
12. Frymark U, Hallgren L, Reisberg A-C. [Physiotherapy in palliative care – a clinical handbook](#). Sweden: Palliative Centre, Stockholms Sjukhem; 2009.
13. Statistiques Canada. [Décès 2008](#). [cited 2013/02/26].
14. Société canadienne du cancer. [Radiothérapie](#). [cited 2012/10/5].
15. Montagnini M, Lodhi M, Born W. The utilization of physical therapy in a palliative care unit. *Journal of palliative medicine*. 2003;6(1):11-7.
16. Paul K, Buschbacher R. Cancer rehabilitation: Increasing awareness and removing barriers. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011;90(suppl):S1-S4.
17. Cheville A, Kornblith A, Basford JR. An examination of the causes for the underutilization of rehabilitation services among people with advanced cancer. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011;90(suppl.):S27-S37.
18. Edwards I, Delany CM, Townsend AF, Swisher LL. New perspectives on the theory of justice: implications for physical therapy ethics and clinical practice. *Phys Ther*. 2011;91(11):1642-52.
19. Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec (OPPQ). [Code de déontologie des physiothérapeutes et des thérapeutes en réadaptation physique](#). 2007 [updated 2007; cited 2013/03/01].
20. Porter RB. The American Nurses Association Code of Ethics: It is more than skin deep. *Journal of the Dermatology Nurses' Association*. 2013;5(1):31-4.
21. American Physical Therapy Association. [Code of Ethics for the Physical Therapist](#). 2009 [updated 2009; cited 2013/ 02/26].

22. Swisher LL, Hiller P. The revised APTA Code of Ethics for the physical therapist and Standards of Ethical Conduct for the Physical Therapist Assistant: Theory, purpose, process, and significance. *Physical Therapy*. 2010;90(5):803-24.
23. Compton Hospice. [Referrer Info - Physiotherapy](#). 2012 [updated 2012; cited 2012/09/28].
24. Noorani N, Montagnini M. Recognizing depression in palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2007;10(2):454-64.
25. Axelrod J. [The 5 stages of Loss and Grief](#). Psych Central; 2006 [updated 2006; cited 2013/03/01].
26. Williams S, Dale J. The effectiveness of treatment for depression/depressive symptoms in adults with cancer: a systematic review. *Br J Cancer*. 2006;94(3):372-90.
27. Lynn J, Childress JF. Must patients always be given food and water? *The Hastings Center Report*. 1983;13(5):17-21.
28. Tan A, Zimmermann C, Rodin G. Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliat Med*. 2005;19(2):143-50.
29. Whistler and Pemberton Health Care Centers. [Whistler/Pemberton Palliative and Supportive Care Program Referral](#). 2011 [updated 2011; cited 2012/09/28].
30. Ascension Health. [Key Ethical Principles : Principle of Proportionate and Disproportionate Means](#). 2012 [updated 2012; cited 2012/09/28].
31. Ryndes T, Emanuel L. Is discontinuity in palliative care a culpable act of omission? *Hastings Center Reports Special Supplement*. 2003;33(2):S45-7.
32. Legault J, Laliberté M, Dyer JO. Analyse éthique : l'utilisation du TENS en soins palliatifs oncologiques – Primum non nocere. *Physio-Québec*. 2012;37(1):16-8.
33. Curties D. Could massage therapy promote cancer metastasis? *Massage Therapy Journal*. 2000:83-8.
34. Bergeron Y, Fortin L, Leclaire R. *Pathologie médicale de l'appareil locomoteur*. 2nd ed.; Canada: Edisem. 2008. p. 1134.
35. Houghton PE, Nussbaum EL, Hoens AL. Contraindications and precautions: An evidence-based approach to clinical decision making in physical therapy. *Physiother Can*. 2012;62(5):1-80.
36. École de réadaptation de l'Université de Montréal. [Électrologie - TENS](#). 2012 [updated 2012; cited 2012/ 09/28].
37. Bunting R, Lamont-Havers W, Schweon D, Kliman A. Pathologic fracture risk in rehabilitation of patients with bony metastases. *Clin Orthop*. 1985(192):222-7.
38. Beaton R, Pagdin-Friesen W, Robertson C, Vigar C, Watson H, Harris SR. Effects of exercise intervention on persons with metastatic cancer: A systematic review. *Physiother Can*. 2009;61(3):141-53.
39. Coleman RE. Clinical features of metastatic bone disease and risk of skeletal morbidity. *Clin Cancer Res*. 2006;12(20 Pt. 2):6243s-9s.
40. Bunting RW, Shea B. Bone metastasis and rehabilitation. *Cancer*. 2001;92(4 Suppl):1020-8.
41. Kutner J, Smith M, Corbin L, Hemphill L, Benton K, Mellis B, et al. Massage therapy versus simple touch to improve pain and mood in patients with advanced cancer: A randomized trial. *Ann Intern Med*. 2008 1021;149(6):369-79.
42. Cramp F, Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane database of systematic reviews*. 2008(2):1-39.
43. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Wiken AN, et al. The effect of a physical exercise program in palliative care: A phase II study. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(5):421-30.
44. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 1999;7(4):233-43.
45. Lamallem H, Margery J, Ruffie P, Di Palma M. Prise en charge de la dyspnée chez le patient cancéreux. *Bull Cancer (Paris)*. 2003;90(3):214-8.

46. Burge F, Lawson B, Critchley P, Maxwell D. [Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program](#). *BMC Palliative Care*. 2005;4(1):3.
47. Ferris F, Balfour H, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. [Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux](#). Ottawa (Ontario): L'Association canadienne de soins palliatifs; 2002
48. Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. *Am J Phys Med Rehabil*. 1994;73(3):199-206.
49. Kaizer F, Spiridigliozzi A-M, Hunt MR. Promoting shared decision-making in rehabilitation: Development of a framework for situations when patients with dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team. *Dysphagia*. 2012;27(1):81-7.
50. Gouvernement du Québec. Code civil du Québec, art. 11. (1991).
51. Venesy BA. A clinician's guide to decision making capacity and ethically sound medical decisions. *Am J Phys Med Rehabil*. 1994 Jun;73(3):219-26.
52. Meier RH, Purtilo RB. Ethical issues and the patient-provider relationship. *Am J Phys Med Rehabil*. 1994 Sep-Oct;73(5):365-6.
53. Guidance on Cancer Services; Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer: The Manual. England: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2004.
54. Gouvernement du Québec. Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, art. 7. (1991).
55. Hauser JM. Lost in transition: the ethics of the palliative care handoff. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(5):930-3.
56. Harding K, Taylor N, Leggat S. Do triage systems in healthcare improve patient flow? A systematic review of the literature. *Aust Health Rev*. 2011;35(3):371-83.
57. Gibson JL, Martin DK, Singer PA. [Setting priorities in health care organizations: criteria, processes, and parameters of success](#). *BMC Health Services Research*. 2004 4(1):25.

Ethical Considerations of Dissemination and Restitution of Findings in Global Health Research

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Anne-Marie Turcotte-Tremblay¹, Federica Fregonese^{1,2}, Nazmul Alam^{1,2}



Lauréat du premier prix, concours d'étude de cas *Éthique en santé des populations*, 2013.

Reçu/Received: 1 May 2013

Publié/Published: 5 Jul 2013

Éditeur/Editors: Renaud Boulanger & Charles Dupras

© 2013 A-M Turcotte-Tremblay, F Fregonese, N Alam, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](#)

Résumé

Cette étude de cas porte sur les obligations éthiques concernant l'étendue et la portée des stratégies de dissémination et de restitution des connaissances dans un contexte de recherche en santé mondiale.

Mots clés

dissémination des connaissances, restitution des connaissances, application des connaissances, transfert des connaissances, éthique, recherche en santé mondiale

Summary

This case study discusses ethical obligations regarding the extent and scope of knowledge dissemination and restitution strategies in the context of global health research.

Keywords

Knowledge dissemination, knowledge restitution, knowledge translation, knowledge transfer, ethics, global health research

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹Axe de recherche en santé mondiale, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

²École de Santé Publique, Université de Montréal

Correspondance / Correspondence

Anne-Marie Turcotte-Tremblay, T_anne_marie@hotmail.com

Remerciements

Les auteurs remercient le Dr Matthew Hunt, la Dre Béatrice Godard, Patrick Gogognon, Catherine Olivier, Dominique Rouleau et les stagiaires du [Programme interuniversitaire de formation en recherche en santé mondiale](#) (Santé-Cap) pour leurs commentaires constructifs sur cette étude de cas. FF et NA sont financés par le Programme stratégique de formation en recherche en santé mondiale, un partenariat des [Instituts de recherche en santé du Canada](#) et du [Réseau de recherche en santé des populations du Québec](#).

Conflit d'intérêts

Patrick Gogognon, coordinateur pour l'[Axe éthique et santé des populations](#), a diffusé le concours d'étude de cas, mais n'a pas été impliqué dans l'évaluation de cette étude de cas, ni dans son classement dans la compétition.

Acknowledgements

The authors would like to thank Dr. Matthew Hunt, Dr. Béatrice Godard, Patrick Gogognon, Catherine Olivier, Dominique Rouleau and the trainees of the [Global Health Research Capacity Strengthening Program](#) (GHR-CAPS) for their constructive feedback on this case study. FF and NA are funded by the Strategic Training Program in Global Health Research, a partnership of the [Canadian Institutes of Health Research](#) and the [Québec Population Health Research Network](#).

Conflict of Interest

Patrick Gogognon, coordinator for the [Axe éthique et santé des populations](#), publicised the case study competition but was not involved in the evaluation of this case study nor in its ranking in the competition.

Introduction

Conducting health research often requires the use of local resources, such as infrastructure, equipment, and the time and energy of professionals. Research participants also dedicate time and can take risks by sharing biological specimens and/or sensitive information. In low and middle income countries, where health systems are already fragile, the diversion of limited health resources for research may represent important opportunity costs for local populations. Sharing the benefits of research can be considered a form of compensation to participants and their communities (1). Moreover, Emmanuel *et al* (2, p.932) state that "... research must have social value, through generation of knowledge that can lead to improvements in health; without social value, research

exposes participants to risks for no good reason and wastes resources". The authors argue that global health studies can enhance social value by disseminating results in appropriate languages and formats to key stakeholders, including the local community, health policy makers, health-care providers, and international health-care organizations (2).

Regulatory agencies and conventions on ethical research increasingly promote the restitution of findings to participants, and dissemination of findings to stakeholders. For example, on restitution, the Declaration of Helsinki, Article 33, states that: "... patients entered into the study are entitled to be informed about the outcome of the study and to share any benefits that result from it, for example, access to interventions identified as beneficial in the study or to other appropriate care or benefits" (3). On dissemination, the Declaration of Helsinki, Article 30, stipulates that "... results should be published or otherwise made publicly available" (3). Similarly, the Canadian Tri-Council Policy Statement asserts that "Final reports shall be made available to the territorial or organizational community or community of interest participating in the research" (4). By adhering to these ethical principles, funding agencies are increasingly requiring the inclusion of short descriptions of dissemination strategies in research proposals. For example, a 2013 call for proposals launched by the United States Agency for International Development (solicitation number WASH2013-002) required a half page plan for the dissemination of results. These plans, however, often do not require comprehensive details on the specific activities and tools that will be used to reach different audiences (e.g., participants, community representatives, policy makers, researchers) (5).

Although knowledge transfer appears to be accepted as a necessary means to promote the social value of global health research, there is less agreement within the academic community on researchers' ethical obligations regarding the appropriate extent and scope of dissemination and restitution strategies to be used. In the absence of clear ethical norms, it is more difficult for researchers and authorities, such as research ethics boards and funding agencies, both to establish coherent objectives with regards to dissemination and to evaluate the adequacy of the activities implemented.

In practice, the deployment of strategies to disseminate and retribute research findings is often left to the researchers' goodwill and discretion. Researchers may choose to limit their dedication to dissemination activities for different reasons including lack of personal interest, allocation of funds towards other research priorities, or time constraints. Some may focus on publishing research findings in high impact English-language journals because this is highly rewarding for career advancement. However, costly journal subscriptions and language differences may limit local stakeholders' access to the results. Other researchers may be keen to conduct more extensive knowledge translation activities that go beyond the scientific arena. However, they can encounter challenges that limit the effectiveness of their well-intentioned activities. These challenges may arise from having to translate scientific jargon into lay language, to overcome peoples' negative attitudes towards research, to collaborate with people from different disciplinary backgrounds, to deal with decision makers' lack of interest, or to reach all targeted groups (6,7).

In order to be comprehensive, dissemination and restitution activities require significant time and resources (6-8). However from an ethical perspective, it is unclear how much effort researchers should devote to ensure that results and potential benefits of a study have been appropriately shared. The following case study aims to generate discussions on what global health researchers actually owe participants and their communities with regards to knowledge transfer.

Presentation of the case study

John, a young Canadian researcher, received a grant to conduct an epidemiological study on the effects of malaria on child development and school performance in a francophone West African country. The study was approved by the research ethics committee of John's institution and the host

country's Ministry of Health. A consent form was signed by all participating families, stating that: "*the results of the study will be used to promote malaria prevention policies in West Africa*". Part of the initial budget was allocated to pay for a publication in an open access scholarly journal.

The data collection phase was a success. Local teachers and nurses helped John conduct the study. The population reacted well to the study, resulting in a high participation rate despite the blood testing sessions and the long questionnaires touching upon sensitive issues.

About two years after the data was collected, John and his team successfully published the results in a high impact, peer-reviewed English-language journal. This journal was selected because it was deemed more prestigious than some of the open access journals in global health. In addition, John had realized that the project no longer had the necessary funds, approximately \$3,000, to pay the fees to publish their article in a high-quality open access journal. Unfortunately, this meant that the results of the study were less likely to be shared with the participants and other key stakeholders where the study took place. A few members of a local university were able to access the published article and understand the scientific terminology.

After hearing of the study, a local non-governmental organization (NGO) working on malaria control contacted John to ask him to share the article. Before sending it, John remembered that he did not have the copyrights to the article and that the journal did not provide free reprints. Sharing the article would be a breach of intellectual property law.

Instead, John and his colleagues sought additional funding to organize an in-country workshop with local stakeholders. With the resources available, John organized a one-day workshop in the capital of the country hosting the study. Attendees were representatives from the Ministry of Health and selected medical staff, teachers and NGO workers. John recognized most of them because they had contributed, directly or indirectly, to the data collection process. Each attendant received handouts of the PowerPoint presentations that summarized the study's results using attractive graphs. A few outspoken participants asked questions to clarify medical terms and interpret the statistical models. At the coffee break, the representative of the Ministry of Health, who had delivered the plenary lecture, excused himself due to his busy schedule, after receiving his *per diem* (for a discussion of how *per diem* might be undermining research in developing countries, see (9)).

A few days before leaving the country, John also managed to organize a press release with the local media to present the findings. On the way to the airport, John was shocked when he caught, by the glimpse of his eye, the title of the local newspaper's headline: "*New Canadian Research Shows Malaria Makes Our Children Dumb!*". John was frustrated by the media's misinterpretation and oversimplification of the research findings. He feared that the local communities would react negatively to how they had been portrayed in the article and that some individuals, fearing stigmatization, might refuse to participate in the next assessment phase that he was already planning. As John embarked on the plane back to Canada, he began to reflect on what he could have done at the outset to more effectively share the results of the study and make them useful for the implementation of malaria prevention policies in West Africa.

Questions

1. What do researchers owe participants and their communities with regards to restitution and dissemination of research findings?
2. Did John meet his ethical obligation to retribute and disseminate research findings? If not, what could (or should) he have done differently in order to better share the results of the study, for instance, during the preparation of the study, the publication process, the organization of the workshop and the press release?

3. How should researchers identify and prioritize the target audiences for dissemination?
4. Which parties should be responsible for the dissemination of the findings in this case?
 - What should be the role of ethics committees in this regard?
 - How can awareness of the importance of dissemination and restitution be raised amongst other responsible parties?
5. How can the issue of funding constraints in global health research be reconciled with the ethical obligations to incorporate effective dissemination plans that are accessible and useful for the different audiences?
6. Can it be desirable, from an ethical standpoint, to withhold sensitive findings from participants? If so, how should researchers disseminate and retribute research findings that are of a sensitive nature?

List of references

1. Lairumbi GM, Michael P, Fitzpatrick R, English MC. [Ethics in practice: the state of the debate on promoting the social value of global health research in resource poor settings particularly Africa](#). *BMC Med Ethics*. 2011; 12:22.
2. Emanuel EJ, Wendler D, Killen J, Grady C. What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research. *J Infect Dis*. 2004; 189(5): 930-7.
3. World Medical Association. [Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects](#). 6th (Seoul) amendment, 2008. Accessed on June 11, 2013.
4. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#), December 2010.
5. USAID. [Desk Review Study of Urban WASH Impacts: Research on the Relationship of Population Density and Neighborhood-Level Sanitation Access to Fecal-Associated Health Impacts, Translating Research Into Action](#). Accessed on June 11, 2013.
6. Dagenais C, Queuille L, Ridde V. Evaluation of a knowledge transfer strategy from a user fee exemption program for vulnerable populations in Burkina Faso. *Glob Health Promot*. 2013; 20(1 Suppl): 70-9.
7. Ridde V, Yaogo M, Kafando Y, Kadio K, Ouedraogo M, Sanfo M, et al. [Challenges of scaling up and of knowledge transfer in an action research project in Burkina Faso to exempt the worst-off from health care user fees](#). *BMC Int Health Hum Rights*. 2011; 11 Suppl 2: S9.
8. Baylor A, Muzoora C, Bwana M, Kembabazi A, Haberer JE, Matthews LT, et al. [Dissemination of research findings to research participants living with HIV in rural Uganda: challenges and rewards](#). *PLoS Med*. 2013; 10(3): e1001397.
9. Ridde V. [Per diems undermine health interventions, systems and research in Africa: burying our heads in the sand](#). *Trop Med Int Health*. 2010. [Epub ahead of print]

Further readings

1. Canadian Institutes of Health Research. [Guide to Knowledge Translation Planning at CIHR: Integrated and End-of-Grant Approaches](#), 2012.
2. Canadian Institutes of Health Research. [CIHR Open Access Policy](#), 2013.
3. Davis PM, Lewenstein BV, Simon DH, Booth JG, Connolly MJ. [Open access publishing, article downloads, and citations: randomised controlled trial](#). *BMJ*. 2008; 337: a568.
4. Jentscha B, C Pilley. Research relationships between the South and the North: Cinderella and the ugly sisters? *Soc Sci Med*. 2003; 57(10): 1957–1967.
5. Parker M. [The ethics of open access publishing](#). *BMC Med Ethics*. 2013; 14: 16.

Dévoiler ou non son statut VIH à son professionnel de la santé? Un dilemme important

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Geneviève Boily¹



Lauréat du deuxième prix, concours d'étude de cas *Éthique en santé des populations*, 2013.

Reçu/Received: 9 Apr 2013

Publié/Published: 5 Jul 2013

Éditeurs/Editors: Charles Marsan & Sonia Paradis

© 2013 G Boily, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Cette étude de cas soulève des implications cliniques et éthiques liées au dévoilement du statut VIH d'une personne lorsqu'elle visite un professionnel de la santé, par exemple un dentiste. Elle permettra de mieux comprendre le dilemme vécu par les personnes séropositives face au dévoilement de leur statut VIH et de prendre conscience de la discrimination qu'elles peuvent vivre dans les milieux de santé, afin d'adopter des pratiques adéquates pour prévenir les infections et pour assurer le respect des patients : séropositifs ou non.

Mots clés

VIH, dévoilement, professionnel de la santé, discrimination, accès aux soins de santé

Summary

This case study raises clinical and ethical implications related to disclosure of HIV status of a person when visiting a health care professional, such as a dentist. The goal is to help understand the dilemma experienced by people living with HIV when disclosing their HIV status, and so raise awareness of the discrimination that they can experience in healthcare settings, with a view implementing appropriate practices to prevent infection while ensure respect for patients regardless of HIV status.

Keywords

HIV, disclosure, healthcare professional, discrimination, access to healthcare

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Direction de santé publique de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal, Infirmière clinicienne pour le projet de soutien provincial d'accompagnement du réseau de santé publique pour prévenir la transmission du VIH.

Correspondance / Correspondence

Geneviève Boily, gboily@santepub-mtl.qc.ca

Remerciements

Merci à Alix Adrien, médecin-conseil, Direction de santé publique de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal ainsi qu'à Jérôme Latreille, coordonnateur professionnel, Direction de santé publique de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal.

Conflit d'intérêts

Mme Boily est une amie de Maude Laliberté, éditrice de section des études de cas; Mme Laliberté n'a pas été impliqué dans l'évaluation de cette étude de cas, ni dans son classement dans la compétition.

Acknowledgements

Thanks to Alix Adrien, Medical Officer, Department of Public Health of the Montreal Health and Social Services Agency, and Jérôme Latreille, professional coordinator, Department of Public Health of the Montreal Health and Social Services Agency.

Conflicts of Interest

Mme Boily is a friend of Maude Laliberté, Section editor for Case Studies; Mme Laliberté was not involved in the evaluation of this case study nor in its ranking in the competition.

Dévoilement du statut VIH auprès des professionnels de la santé

Le dévoilement du statut VIH concerne plusieurs implications cliniques et éthiques lorsqu'une personne visite un professionnel de la santé, comme un dentiste. Celui ou celle qui vit avec le VIH doit décider à qui et comment il annoncera son diagnostic, et ce, en prenant en considération les conséquences de le dire ou de ne pas le dire. Le dévoilement peut générer dans l'entourage de la personne de la crainte, du jugement et du rejet, mais aussi de la discrimination de la part des milieux de santé. La présence de stigmatisation et de discrimination à l'endroit des personnes séropositives est telle que ces dernières font souvent le choix de ne pas informer leur entourage, par exemple leur famille, leurs amis, leurs collègues ou les professionnels de la santé. Cependant, ne pas dévoiler son

statut à un professionnel de la santé empêche l'accès à des soins plus adaptés aux besoins de la personne. Par exemple, un dentiste informé du statut de son patient peut mieux détecter et traiter rapidement des lésions buccales associées au VIH, dont la candidose orale, ou des maladies parodontales comme l'érythème gingival linéaire (1). Plusieurs manifestations buccales sont associées à l'infection du VIH, particulièrement lorsque la personne est immunosupprimée, or une collaboration entre le dentiste et le médecin traitant permettrait un meilleur suivi du patient (2). Ne pas dévoiler son statut sérologique aux professionnels de la santé empêche également l'accès à un soutien professionnel pour la personne qui vit avec le VIH. Pour bien comprendre les implications du dévoilement du statut VIH auprès des professionnels de la santé, il importe d'en préciser le contexte légal, social, clinique et éthique.

Le contexte légal entourant les personnes séropositives et le dévoilement

Il existe deux situations où une personne séropositive a l'obligation de dévoiler son statut sérologique. Tout d'abord, lorsqu'elle souscrit à une assurance, la personne séropositive doit déclarer son statut sérologique pour obtenir une couverture appropriée. Ensuite, selon des décisions de la Cour suprême du Canada, une personne séropositive doit dévoiler son statut à ses partenaires sexuels avant toute activité sexuelle comportant une possibilité réaliste de transmission du VIH (3,4). Donc, contrairement à ce que plusieurs croient, le dévoilement de son statut à un professionnel de la santé n'est nullement obligatoire.

De plus, selon la Charte des droits et libertés de la personne, il est interdit de discriminer toute personne sur la base d'un handicap, d'une maladie, d'une infection (5). Le Code de déontologie des dentistes du Québec précise également, comme d'autres codes de déontologie professionnelle, qu'un dentiste ne peut refuser de fournir des services professionnels à un patient pour des raisons liées à la nature de sa maladie ou de son handicap (6).

La stigmatisation et la discrimination vécues par les personnes vivant avec le VIH

Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont confrontées régulièrement à de la stigmatisation et de la discrimination, dans plusieurs types de situations, incluant le milieu de la santé. Par exemple, il arrive que des personnes séropositives soient rejetées par leur famille, leurs amis ou leurs collègues, ou encore qu'ils se voient refuser un traitement, un logement, un emploi ou l'entrée dans un pays, en raison de leur statut sérologique (7,8). Le refus de traitement d'un dentiste représente une discrimination majeure pour les PVVIH, car ce professionnel est le seul qui puisse prévenir, diagnostiquer et traiter les problèmes de santé buccodentaires (9). Bien que le refus de traitement soit une faute grave en soi, on remarque également un traitement différent à l'égard des PVVIH par rapport au reste de la population, par des attitudes négatives face au VIH et aux personnes qui vivent avec l'infection ainsi qu'à un manque de connaissances (5). Dans une récente enquête réalisée au Québec par la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA), 14% des cliniques dentaires qui ont répondu à l'enquête rapportent traiter différemment les personnes séropositives, soit en refusant de les traiter dans leurs installations ou en leur offrant uniquement des rendez-vous en fin de journée, en prévoyant un rendez-vous plus long ou en facturant des frais additionnels (5). Les raisons évoquées sont entre autres la nécessité d'effectuer une stérilisation accrue et de prendre des précautions supplémentaires, le manque d'expérience ou de connaissances pour traiter ces personnes et l'équipement inapproprié (5).

La prévention des infections en contexte de travail

Les précautions universelles sont des normes de pratique devant être appliquées par les professionnels de la santé, incluant les dentistes, afin de prévenir les risques de transmission des infections transmissibles par le sang dans un contexte de travail. Ces mesures protègent la personne d'un contact avec un liquide biologique et incluent le lavage des mains et l'utilisation de méthodes barrières (gants, lunettes, masque et sarrau). En plus, le professionnel doit éviter la manipulation d'instruments pointus ou tranchants entre autres en les déposant rapidement après usage dans des

contenants appropriés. Pour les dentistes, l'utilisation de digues dentaires peut aussi être recommandée lors de certains traitements (10). Ces mesures doivent être appliquées à tous les patients, peu importe l'information connue sur leur statut infectieux, et ce, en tout temps. Elles ont été instaurées, car il est souvent impossible pour le professionnel de connaître le statut infectieux du patient avant de débiter les soins, soit parce que la personne n'est elle-même pas au courant, ou parce qu'elle ne dévoile pas son statut au professionnel. Au Canada, on estime que 25% des personnes infectées par le VIH et 21% des personnes infectées par le virus de l'hépatite C ignorent leur statut sérologique (11,12).

Dans la pratique, certains professionnels de la santé peuvent ressentir le besoin de connaître le statut VIH de leurs patients, afin d'adopter des « mesures appropriées », mais les précautions universelles représentent justement les mesures appropriées pour tous les patients. L'utilisation des mesures universelles est la pratique recommandée pour tous les patients, qu'ils soient séropositifs ou non, et l'adoption de mesures supplémentaires pour traiter des patients séropositifs n'est pas nécessaire (13). Si les professionnels les appliquent uniquement auprès des patients connus séropositifs, c'est qu'ils adoptent des précautions inadéquates pour le reste de leurs patients (connus séronégatifs ou de statut inconnu) en renforçant un faux sentiment de sécurité.

L'Ordre des dentistes du Québec recommande à ses membres d'appliquer adéquatement les mesures de précautions universelles auprès de tous leurs patients afin de protéger les patients, mais aussi les dentistes et les autres membres de l'équipe (ex.: hygiénistes), et ce, même si le risque de transmission des infections dans un cabinet dentaire est très faible (14). Il semble que la majorité des dentistes soient bien informés des risques associés à l'exposition aux liquides biologiques, en particulier reliés au VIH et à l'hépatite B, mais les dentistes demeurent parmi les professionnels de la santé les plus exposés à des blessures percutanées (13).

Les aspects éthiques à considérer

Le respect de la vie privée et de l'autonomie se rapporte notamment au droit de la personne vivant avec le VIH de décider par elle-même, selon ses propres valeurs et priorités, en tenant compte du contexte légal, social et clinique, si elle dévoile ou non son statut sérologique : à qui, où, quand et comment. Une personne pourrait décider de ne pas dévoiler son statut VIH à son professionnel de la santé pour conserver une plus grande confidentialité de sa vie privée, tout en acceptant que ce choix la prive de soins mieux adaptés à sa condition de santé, dont la détection précoce d'infections opportunistes associées au VIH. Toute pression induite sur une personne pour qu'elle dévoile une information non obligatoire représente une entrave à son autonomie.

On observe différents types de relations entre un patient et un professionnel de la santé. On peut parler de relation du type « paternaliste » ou du rôle « d'expert » joué par l'intervenant. Ces types de relations peuvent soulever un conflit entre les valeurs du patient et celles du professionnel (15). D'autres professionnels tendent de plus en plus à considérer la relation professionnel-patient comme un partenariat, où le professionnel accompagne la personne dans son cheminement vers la santé, mais le professionnel aura tout de même une grande influence sur les décisions de son patient (15). Une demande d'un professionnel de la santé peut donc amener un patient à dévoiler son statut sans vraiment le désirer, mais parce qu'il se sent obligé de le faire.

Le principe de justice et d'équité se trouve également au centre des préoccupations pour les personnes vivant avec le VIH, car le fait d'avoir une infection ne devrait pas amener ces personnes à être traitées différemment ni à être stigmatisées ou discriminées. Les PVVIH peuvent vivre de la stigmatisation et aussi de la discrimination provenant de la population générale, mais aussi des professionnels de la santé (7). Plusieurs ne lutteront pas pour faire respecter leurs droits, afin de ne pas attirer l'attention sur eux et s'exposer davantage aux stigmas. Des personnes séropositives décident même de ne pas aller voir le dentiste, parce qu'ils ont déjà été jugés et mal reçus, ou par crainte de l'être (5).

La situation présentée est inspirée d'un cas réel, dans le contexte d'une demande de soutien par un professionnel de la santé qui accompagne une personne vivant avec le VIH.

Devrait-on dévoiler sa séropositivité à son dentiste et quelles en seraient les conséquences?

Amélie¹, une femme de 43 ans vivant avec le VIH, doit consulter un dentiste pour un examen de routine. Amélie a reçu son diagnostic de VIH récemment et elle se questionne continuellement sur la nécessité et la pertinence de dévoiler son statut, à sa famille, ses amis, son employeur, aux infirmières du CLSC, à l'école de ses enfants... Depuis son diagnostic, la vie d'Amélie a beaucoup changé, elle s'est rapprochée de sa famille et est retournée vivre en banlieue avec ses enfants. Elle a un nouveau travail et ses enfants ont changé d'école. Prochainement, elle doit rencontrer un dentiste pour un rendez-vous de routine. En raison de son déménagement, elle a trouvé une nouvelle clinique dentaire et il s'agit de son premier rendez-vous avec ce professionnel.

Ce premier rendez-vous amène son lot de préoccupations pour Amélie. Elle sait que certains dentistes demandent à leurs nouveaux patients leur statut VIH lors de l'évaluation initiale, mais elle n'arrive pas à décider ce qu'elle répondra dans cette éventualité. Son médecin lui a recommandé un suivi adéquat auprès d'un dentiste pour prévenir des complications buccodentaires reliées à son infection, mais elle craint que le dévoilement de son statut à son dentiste ne vienne compliquer les choses. Elle a récemment entendu des personnes séropositives raconter qu'ils s'étaient sentis jugés dans certaines cliniques suite au dévoilement de leur infection et même qu'on avait refusé de les traiter. Une autre personne a aussi rapporté que son statut VIH a été divulgué sans consentement à un tiers. Même si elle est consciente qu'il s'agit de l'expérience de quelques personnes seulement, elle hésite tout de même entre le dévoilement pour obtenir de meilleurs soins adaptés à sa santé et le non-dévoilement pour éviter d'être mal perçue par le dentiste, d'être traitée différemment ou que d'autres personnes soient mises au courant de son infection.

Amélie se présente à son rendez-vous le lundi matin et, comme c'est souvent le cas chez le dentiste, elle doit remplir un formulaire d'évaluation de sa santé générale avant de le rencontrer. La dernière question est « Êtes-vous porteur du VIH? ». De peur que ce formulaire soit lu par le personnel de la clinique (réceptionniste, hygiéniste) autre que le dentiste, Amélie décide de ne pas inscrire la réponse sur le formulaire. Étant donné l'absence de réponse à cette question, afin de compléter son dossier, le dentiste lui pose directement la question et elle lui répond qu'elle a récemment eu un diagnostic de VIH, mais qu'elle est suivie régulièrement par son médecin.

Le dentiste, visiblement mal à l'aise, lui indique qu'elle devra reprendre rendez-vous plus tard afin d'obtenir le dernier rendez-vous de la journée. Amélie cherche à comprendre les raisons de ce changement et on lui explique que par souci de prévention de la transmission de l'infection et des protocoles particuliers de stérilisation, il s'avère plus simple qu'il n'y ait pas d'autres patients après elle. Elle repart donc chez elle, avec un rendez-vous pour la semaine suivante en fin de journée, et ce même si ce nouveau rendez-vous entre en conflit avec son horaire de travail. Ayant un poste de soir, Amélie devra demander une journée de congé à son employeur pour aller chez le dentiste, alors qu'elle est libre tous les matins de la semaine. Cette contrainte amènera d'autres préoccupations pour Amélie sur l'information à divulguer à son employeur.

¹ Nom fictif

Questions permettant d'apprécier la pertinence du comportement du professionnel de la santé et les conséquences sur les personnes vivant avec le VIH

1. Qu'est-ce qui amène le dentiste à croire qu'il est nécessaire de traiter une personne séropositive en fin de journée plutôt qu'à un autre moment? Sur quelles données probantes se base-t-il pour promouvoir cette pratique?
2. Quelles approches pourraient permettre de prévenir la transmission des infections, dont celle du VIH, sans nécessairement faire de distinction entre des personnes connues séropositives et les autres? Est-ce que des précautions supplémentaires sont nécessaires pour soigner une personne séropositive?
3. Quels impacts peuvent découler du fait de questionner les patients sur leur séropositivité lors d'un rendez-vous chez le dentiste?
 - Considérant les connaissances actuelles sur la transmission du VIH et les pratiques recommandées, et considérant le nombre élevé de personnes qui ne connaissent pas leur statut VIH, quels peuvent être les bénéfices réels pour le dentiste de demander le statut VIH des patients?
 - Quelles ont été les conséquences d'une telle pratique pour Amélie, en ce qui concerne les principes de justice, d'autonomie et de respect de la vie privée?
4. Comment ce type de relation dentiste-patient peut-il avoir un impact sur la décision de la personne vivant avec le VIH de dévoiler ou non son statut?

Bibliographie

1. Anne Charbonneau (1998). [Accessibilité aux services buccodentaires des personnes vivant avec le VIH-Sida au Québec](#), Faculté de Médecine, Département de médecine sociale préventive, Université de Montréal.
2. Lazare, S., Devoize, L., Jacomet, C., Cormerais, L. Orliaguet, T., & Baudet-Pommel, M. (2005). « Affections buccales classantes dans l'infection à VIH : analyse rétrospective de 62 patients sur 4 ans ». *Médecine buccale, chirurgie buccale*, 11 (4), 195-204.
3. COCQ-Sida. [VIH et Maladies à déclaration obligatoire](#).
4. Réseau juridique canadien VIH/Sida (2012). [La non-divulgence du VIH et le droit criminel : Implications pratiques des récentes décisions de la Cour suprême du Canada pour les personnes vivant avec le VIH](#).
5. COCQ-Sida (2012). [Vers un accès aux soins dentaires sans discrimination pour les personnes vivant avec le VIH : Rapport d'enquête](#), 26p.
6. Code de déontologie des dentistes, [Loi sur les dentistes](#), section II, art 2.05.
7. Réseau juridique canadien VIH/Sida (2013). [Discrimination](#).
8. ONUSIDA (2012). [Restrictions à l'entrée, au séjour et à la résidence liées au VIH](#).
9. Charbonneau, A., Maheux, B., & F. Béland (1999) « Do people with HIV/AIDS disclose their HIV-positivity to dentists? » *Aids Care*, 11(1), 61-70.
10. Center for Disease Control and Prevention (CDC). « Guidelines for infection control in dental health-care settings – 2003 ». *MMWR* 52(RR-17), 2003, p.1-61.
11. Agence de santé publique du Canada (2012) [Résumé : estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada 2011](#), 6p.
12. Agence de la santé publique du Canada (2011) [L'hépatite C au Canada : Rapport de surveillance de 2005-2010](#).

13. Mahboobi, N., Agha-Hosseini, F., Mahboobi, N., Safari, S., Lavanchy, D. and Alavian, S.-M. (2010). « Hepatitis B virus infection in dentistry: a forgotten topic ». *Journal of Viral Hepatitis*, 17 (5), 307–316.
14. Ordre des dentistes du Québec (2013) [La sécurité des cabinets dentaire](#).
15. Habiba, Marwan A. (2000). « Examining consent within the patient-doctor relationship ». *Journal of Medical Ethics*, 26(3), 183-187.

Le processus d'attribution rénale québécois défavorise-t-il les patients en attente d'une greffe combinée rein-pancréas?

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Raphaëlle Stenne^{1,2}, Marie-Chantal Fortin^{1,2,3}

Reçu/Received: 12 Mar 2013

Publié/Published: 5 Jul 2013

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Charles Dupras

© 2013 R Stenne & M-C Fortin, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

En transplantation d'organes, il y a un écart important entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente. Afin de mieux répartir ces organes, les règles d'allocation s'appuient sur des principes d'équité et d'utilité médicale. Dans cette étude de cas, nous allons illustrer la difficulté associée à la mise en place d'un système d'allocation. Celui-ci a pour objectif de garantir une répartition équitable des greffons rénaux tout en tenant compte du principe d'utilité et ce, pour tous les patients en attente, dont les patients en attente d'une greffe combinée rein-pancréas.

Mots clés

transplantation rein-pancréas, procédure attribution, équité, utilité, Québec

Summary

In organ transplantation, there is a significant gap between the number of organs available and the number of patients waiting. To better distribute these organs, allocation rules are based on principles of equity and medical utility. In this case study, we will illustrate the difficulties associated with the implementation of an allocation system. The aim is to ensure a fair distribution of kidney transplants while also taking into account the principle of utility, and this for all patients, including those waiting for a combined kidney-pancreas transplant.

Keywords

pancreas-kidney transplantation, allocation procedure, equity, utility, Quebec

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame, Montréal, Canada.

² Programmes de bioéthique, Université de Montréal, Montréal, Canada

³ Service de néphrologie et de transplantation, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame, Montréal, Canada.

Correspondance / Correspondence

Marie-Chantal Fortin, marie-chantal.fortin@sympatico.ca

Remerciements

Marie-Chantal Fortin est récipiendaire d'une bourse salariale du Fonds de la recherche en santé du Québec et du programme KRESCENT.

Conflit d'intérêts

M. Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue *BioéthiqueOnline*, est le mentor de Dre Marie-Chantal Fortin au Fonds de la recherche en santé du Québec. Raphaëlle Stenne est la secrétaire du comité d'éthique de Transplant Québec.

Acknowledgements

Marie-Chantal Fortin is a recipient of a salary award from the Fonds de recherche en santé du Québec and the KRESCENT program.

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal *BioéthiqueOnline*, is mentor to Dr. Marie-Chantal Fortin at the Fonds de la recherche en santé du Québec. Raphaëlle Stenne is the secretary of the ethics committee at Transplant Québec.

Introduction

En transplantation d'organes, la demande est de loin supérieure à l'offre et des patients en attente décèdent encore faute de greffons [1]. Afin de répartir au mieux cette ressource rare, les organismes responsables de la gestion de la répartition des greffons, tels que Transplant Québec, ont défini des règles d'attribution. Ces règles s'appuient sur le principe de l'utilité médicale et de l'équité. L'utilité médicale en transplantation signifie soit allouer les organes de manière à maximiser la survie des greffons ou sauver le plus de vies possibles [2]. Selon McPhee, le principe d'équité stipule que « *tous*

les patients qui rencontrent les critères d'éligibilité vont avoir les mêmes chances d'obtenir le greffon ou que les patients qui ont les mêmes caractéristiques vont avoir les mêmes probabilités » (traduction libre) [3]. Malgré l'existence de ces principes, il est parfois difficile de garantir un accès équitable à une transplantation à tous les patients en attente d'une greffe. Par exemple, les règles d'attribution rénale actuellement en vigueur au Québec peuvent potentiellement défavoriser les patients en attente de greffes combinées rein-pancréas (GCRP). Cette étude de cas fait un bref état de cette problématique.

Les transplantations envisageables dans les cas de diabète de type 1

La GCRP est une avenue thérapeutique habituellement envisagée pour des patients atteints de diabète de type 1 souffrant d'une insuffisance rénale chronique terminale. Ce type de greffe n'est cependant pas indiquée pour les patients atteints de type 2 souffrant d'une insuffisance rénale [4]. En 2012, au Québec, il y avait 17 patients en attente d'une GCRP [1]. La greffe rénale isolée et la greffe pancréatique suivant une greffe rénale sont des alternatives à la GCRP. Comparativement à la greffe rénale isolée, la GCRP est associée à des meilleures survies du greffon et des patients à long terme [5]. La GCRP a également démontré de meilleurs résultats en matière de survie du greffon et des patients ainsi qu'en terme de qualité de vie lorsque comparée à la greffe rénale suivie d'une greffe pancréatique. Un des avantages importants de la GCRP, comparativement à la greffe rénale suivie d'une greffe pancréatique, est qu'elle n'implique qu'une intervention chirurgicale, diminuant ainsi les complications chirurgicales associées avec deux procédures [6-12].

Le processus d'attribution rein et pancréas au Québec

Au Québec, toute personne en attente d'une transplantation d'organes est inscrite sur une liste unique gérée par Transplant Québec. Lorsqu'un rein d'un donneur décédé est disponible, Transplant Québec l'attribue prioritairement à une des quatre catégories suivantes. La première (A) regroupe les patients qui sont considérés comme des urgences rénales, soit « *les patients qui doivent recevoir une greffe à très court terme avant que la dialyse ne soit plus du tout possible* » [13]. La deuxième catégorie (B) comporte les patients en attente d'une greffe combinée telle qu'une greffe foie-rein ou cœur-rein¹. La troisième catégorie (C) rassemble les patients pédiatriques pour lesquels on réserve les organes de donneurs âgés de moins de 45 ans [14]. La quatrième catégorie (D) est quant à elle composée de patients en attente d'une GCRP. Si l'organe ne trouve pas preneur parmi les patients d'une de ces quatre catégories prioritaires, il est offert aux autres patients sur la liste unique. Similairement aux patients pédiatriques, seuls les greffons provenant de donneurs âgés de moins de 50 ans se qualifient pour une GCRP [14]. La procédure d'attribution rénale comporte une particularité qui stipule que, lorsqu'un des deux reins d'un donneur décédé est attribué à un patient inscrit dans l'une des quatre catégories prioritaires, le deuxième rein doit obligatoirement être offert aux autres patients inscrits sur la liste unique de Transplant Québec [13]. Il importe de mentionner que les reins de jeunes donneurs décédés sont associés à des meilleures survies du greffon et du patient [15]. Dès lors, ne serait-il pas plus équitable d'en faire bénéficier autant les patients appartenant aux groupes prioritaires que ceux inscrits sur la liste unique? Cette priorité soulève un autre enjeu important. En effet, les patients pédiatriques étant prioritaires aux patients en attente d'une GCRP, les organes provenant de donneurs âgés de moins de 50 ans (42 % en 2012 au Québec [1]) leur sont généralement attribués. En conséquence, le deuxième rein disponible n'est pas proposé aux patients en attente d'une GCRP puisqu'il doit être obligatoirement offert aux patients en attente inscrits sur la liste unique. Ceci signifie également que le pancréas prélevé chez ce même donneur ne sera pas attribué aux patients en attente d'une GCRP puisque le premier rein aura été attribué à un patient pédiatrique et le deuxième, à un patient inscrit sur la liste unique. La GCRP n'est donc pas envisageable puisqu'aucun rein n'est disponible. S'il n'y a pas de patients compatibles pour une greffe isolée du pancréas, le pancréas ne sera alors pas utilisé.

¹ Les greffes double rein-pancréas sont exclues de cette catégorie.

Principes directeurs, réflexions et questionnements

Les organes cadavériques étant une ressource rare, les politiques d'allocation sont définies afin d'offrir la meilleure balance possible entre deux principes éthiques fondamentaux, soit l'équité et l'utilité médicale [16, 17]. Certaines approches peuvent ensuite être adoptées pour résoudre les défis d'allocation que soulèvent des situations particulières, telles que par exemple les greffes combinées. Dans une perspective égalitaire, les patients en attente d'une greffe combinée sont défavorisés dans la loterie naturelle, car ils ont besoin de deux organes [18]. À cet égard, l'accès à la greffe des patients en attente d'une GCRP ne pourrait-il pas être facilité pour pallier cette situation défavorable?

À la lumière de ces réflexions, les retombées potentielles de la procédure d'attribution rénale présentement en vigueur au Québec sur les patients en attente d'une GCRP soulèvent plusieurs questions.

- Si les patients en attente d'une GCRP sont réellement considérés comme prioritaires, la procédure d'attribution serait-elle plus équitable si elle assurait à ces patients un accès équivalent à celui dont bénéficient les autres receveurs potentiels considérés prioritaires à une transplantation d'organes?
- Advenant le cas où les patients en attente de GCRP avaient, tout comme les patients pédiatriques, un accès prioritaire aux organes de « jeunes » (moins de 45-50 ans) donneurs décédés, les patients en attente d'une transplantation rénale inscrits sur la liste d'attente verraient leurs chances diminuées d'avoir accès à ce type d'organes. Dès lors, comment peut-on, sans créer d'inégalités au niveau de l'accès aux organes provenant de donneurs décédés de moins de 50 ans, prioriser les patients en attente de GCRP?
- Selon une perspective utilitariste qui vise à maximiser la survie des patients et des greffons, il faudrait privilégier les GCRP pour les patients souffrant de diabète de type 1 qui peuvent encore bénéficier de ce type de greffe plutôt que de les rediriger vers une transplantation rénale simple ou une transplantation rénale suivie d'une transplantation pancréatique. Dans cette perspective, l'obligation d'offrir le deuxième rein (lorsque le premier est offert à un patient pédiatrique) aux patients inscrits sur la liste unique qui ne font partie d'aucun groupe prioritaire, entraînant potentiellement la perte de greffons pancréatiques provenant de donneurs âgés de moins de 50 ans, devient difficilement justifiable. La modification de cette particularité permettrait-elle alors de renforcer la visée utilitariste du système d'allocation ?
- Par ailleurs, selon une perspective utilitariste où il faut greffer le plus grand nombre de patients avec les organes disponibles, les greffes combinées ne sont pas des avenues à privilégier, car elles utilisent deux organes pour un même patient. Cependant, dans l'étude de cas présentée ici, s'il n'y a pas de patient pour recevoir un pancréas isolé et que le premier rein a été attribué à un patient pédiatrique, il y aurait perte nette d'un organe, soit le pancréas. Doit-on maximiser le nombre total de patients greffés ou doit-on maximiser les bénéfices de la greffe pour un patient donné?

Références

1. Transplant-Québec. [Statistiques officielles 2012](#). 2012 [31 mai 2013].
2. Persad G, Wertheimer, A., Emanuel, E.J. Principles for allocation of scarce medical interventions. *The Lancet*. 2009;373(9661):423-31.
3. MacPhee I, Fronek J. Organisation of transplant services, organ sharing, organ allocation: a perspective from the UK and Eurotransplant. *Handbook of Renal and Pancreatic Transplantation*, Wiley; 2012.
4. National Kidney Foundation. [Kidney-Pancreas Transplant](#). 2013 [19 juin 2013].

5. Reddy K, Stablein D, Taranto S, Stratta RJ, Johnston TD, Waid TH, McKeown JW, Lucas BA, Ranjan D. Long-term survival following simultaneous kidney-pancreas transplantation versus kidney transplantation alone in patients with type 1 diabetes mellitus and renal failure. *American Journal of Kidney Diseases*. 2003;41(2):464-70.
6. Badet L, Lefrançois, N, Martin, X, Morelon, E. [La greffe combinée de rein et de pancréas chez le diabétique: indications et stratégies de transplantation](#), Service de Médecine et de Chirurgie de la Transplantation Hopital Edouard Herriot – Lyon 2009.
7. Piehlmeier W, Bullinger M, Kirchberger I, Land W, Landgraf R. Evaluation of the quality of life of patients with insulin-dependent diabetes mellitus before and after organ transplantation with the SF 36 health survey. *The European journal of surgery = Acta chirurgica*. 1996;162(12):933-40.
8. Wiseman AC. Pancreas transplant options for patients with type 1 diabetes mellitus and chronic kidney disease: simultaneous pancreas kidney or pancreas after kidney? *Current Opinion in Organ Transplantation*. 2012;17(1):80-6. Epub 2011/12/22.
9. Wolfe RA, McCullough KP, Schaubel DE, Kalbfleisch JD, Murray S, Stegall, MD, Leichtman, AB. Calculating Life Years from Transplant (LYFT): Methods for Kidney and Kidney-Pancreas Candidates. *American Journal of Transplantation*. 2008;8(4p2):997-1011.
10. Andreoni KA, Brayman, KL, Guidinger, MK, Sommers, CM, Sung, RS. Kidney and pancreas transplantation in the United States, 1996-2005. *American Journal of Transplantation*. 2007;7(5 Pt 2):1359-75.
11. Weiss AS, Smits G, Wiseman AC. Twelve-Month Pancreas Graft Function Significantly Influences Survival Following Simultaneous Pancreas-Kidney Transplantation. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2009;4(5):988-95.
12. McCullough KP, Keith D, Meyer K, Stock P, Brayman K, Leichtman A. Kidney and Pancreas Transplantation in the United States, 1998–2007: Access for Patients with Diabetes and End-Stage Renal Disease. *American Journal of Transplantation*. 2009;9(4p2):894-906.
13. Transplant-Québec. [Personnes en attente d'une transplantation rénale - Les critères et le processus d'attribution](#). 2012.
14. Transplant-Québec. [Attribution des reins, pancréas et gestion de la liste d'attente: Clinique de transplantation](#). 2012.
15. Balachandran VP, Aull MJ, Charlton M, Afaneh C, Serur D, Leeser DB, Del Pizzo J, Kapur S. Kidneys From Older Living Donors Provide Excellent Intermediate-Term Outcomes After Transplantation. *Transplantation*. 2012;94(5):499-505.
16. Stuart FP, Kaufman DB. *Kidney, Pancreas and Islet Cell Transplantation*. Georgetown, Texas: Landes Bioscience; 2003.
17. Ghoneim IA, Goldfarb DA. Kidney Allocation System for Deceased Donor Kidneys in the United States. In: Srinivas TR, Shoskes, DA (eds.), *Kidney and Pancreas Transplantation: A Practical Guide*, Springer; 2011.
18. Veatch RM. *Transplantation Ethics*, Georgetown University Press; 2000.

Disease, Disparities and Decision Making: Mandatory HIV Testing of Prospective Immigrants to Canada

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Laura Bisailon¹

Reçu/Received: 1 May 2013

Publié/Published: 5 Jul 2013

Éditeurs/Editors: Zubin Master & Ali Okhowat

© 2013 L Bisailon, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Cette étude de cas examine les enjeux éthiques associés à la politique d'immigration du Canada et à la nécessité du dépistage obligatoire du VIH chez les futurs immigrants. L'attention est portée à l'examen médical de l'immigration officielle (EMI) parce qu'il s'agit d'un site clé au sein du système d'immigration. Les quatre enjeux suivants sont soulevés: les différences dans les demandes de connaissances officielles et l'expérience sur les activités qui se produisent (ou non) dans l'EMI lorsque le demandeur est diagnostiqué avec le VIH, le traitement exceptionnel du VIH au sein du programme d'immigration du Canada, l'organisation discursive de la politique de dépistage du VIH et les insuffisances dans la façon dont les pratiques spécifiques sont adoptées dans le traitement des demandes d'immigration faites par des personnes vivants avec le VIH.

Mots clés

exclusion, l'examen médical d'immigration, la politique d'immigration, dépistage obligatoire du VIH, le droit, médecin du panneau, l'organisation sociale de la connaissance

Summary

This case study explores ethical issues with Canada's immigration policy and the requirement of mandatory HIV testing of prospective immigrants. Attention is directed to the official immigration medical examination (IME) because it is a key site within the immigration system. The following four issues are raised: the differences in official and experiential knowledge claims about what activities occur (or not) in the IME when an applicant is diagnosed with HIV; the exceptional treatment of HIV within the Canadian immigration program; the discursive organization of the HIV testing policy; and, the inadequacies with how specific practices are enacted in the processing of immigration applications made by people living with HIV.

Keywords

exclusion, immigration medical examination, immigration policy, mandatory HIV testing, law, panel physician, social organization of knowledge

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Assistant Professor, Health Studies Department, University of Toronto, Scarborough, 1265 Military Trail, Toronto Ontario M1C 1A4 Canada

Correspondance / Correspondence

Laura Bisailon, islandlaura@yahoo.com

Remerciements

Manuscrit préparé pendant le mandat de Laura Bisailon comme chercheur postdoctoral aux [Montreal Health Equity Research consortium](#) du Biomedical Ethics Unit à l'Université McGill. Laura Bisailon a reçu le soutien financier suivant pour la recherche qui a informé cette étude de cas: Instituts de recherche en santé [numéro de subvention 200810IDR-198192-172991], les Fonds de la recherche en santé du Québec [numéro de subvention 16588], et Ontario Metropolis Centre [2009 Graduate Student Award].

Conflit d'intérêts

L'auteur déclare aucun conflit d'intérêt.

Acknowledgements

Manuscript prepared during Laura Bisailon's tenure as Postdoctoral Research Fellow with the [Montreal Health Equity Research consortium](#) at McGill University's Biomedical Ethics Unit. Laura Bisailon received the following financial support for the research that informed this case study: Canadian Institutes of Health Research [grant number 200810IDR-198192-172991]; les Fonds de la recherche en santé du Québec [grant number 16588]; and, Ontario Metropolis Centre [2009 Graduate Student Award].

Conflicts of Interest

The author reports no conflicts of interest.

Background

Canada has required HIV testing of all persons aged 15 years and older who request Canadian permanent resident status (immigrants and refugees) and temporary resident status (migrant workers, students, and long-term visitors from designated countries) since 2002.¹ Citizenship and Immigration Canada (CIC) manages the testing program and contracts general practitioners to carry out HIV testing as part of the immigration medical examination (IME). About 1,200 such doctors, called “Panel Physicians” (formerly “Designated Medical Practitioners”), are mandated to conduct approximately 550,000 IMEs per year in domestic and foreign settings. Tuberculosis, syphilis and HIV are the three conditions for which testing is required. Canada, along with Australia and New Zealand, distinguish themselves as a small minority of Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) countries that impose HIV testing on applicant immigrants as a pre-condition for being considered for immigration.

Prior to 2002, there was no blanket immigration testing for HIV in Canada, and it remains unclear why the HIV test was singled out as the only addition to the IME in over fifty years. The rationale for mandatory immigration HIV testing is not made explicit in the HIV policy text, though we know that immigration law and policy are organized within logics of exclusion. (1) As with all public policy, Canada’s mandatory HIV testing policy is neither value neutral nor without intended effect. How and why the absence of a clearly articulated policy purpose is problematic has been argued elsewhere and met with civil society contest. (2, 3)

The number of HIV-positive applicants admitted to Canada relative to the population increase through immigration and the resident population living with HIV is small. 4,374 persons tested HIV-positive through the IME between January 2002 and March 2010. (4) CIC agents found 453 of these people inadmissible for a Canadian visa based on a hypothetical estimate of costs for their care over a ten-year period. For the person living with HIV, the cost matrix is based on anticipated future participation in pharmaceutical insurance, which means the likelihood of taking antiretroviral medication. (5) Most immigrants with HIV who acquire a visa to remain in Canada, however, are persons who cannot, according to the law, be excluded on the basis of their health status: people applying as refugee or family class applicants. In 2006 and 2007, 1,050 HIV-positive applicants sought permanent residence, of which 994 persons were refugee or family class applicants. (6)

This case study is a composite of experiences that were reported during fieldwork carried out in 2009 and 2010. Institutional ethnographic research spanned eighteen months in various locations in Montreal, Ottawa and Toronto. (7) Findings from this theoretically informed fieldwork show that the state’s immigration HIV testing and decision making about medical admissibility ushers in a set of institutional practices and produces troubling ethical dilemmas. Findings also shine light on the ways in which health status shapes and limits the possibilities for settlement and citizenship in the Canadian context. These issues are revealed to be highly problematic for immigrants with HIV, Panel Physicians and other state agents, and the Canadian immigration program more broadly.

Anna’s Case

Anna is a 38-year-old woman born in Chad who applied to immigrate to Canada as a skilled worker.² Having earned a doctoral scholarship to study in Russia, she completed the required immigration related administrative procedures, including medical examination by a Panel Physician, in that country. Her efforts spanned three years and involved considerable personal expense. Anna’s initial

¹ The list of countries that Canada designates is found here: <http://www.cic.gc.ca/english/information/medical/dcl.asp>

² ‘Anna’ is a pseudonym. Names have been altered to shield identity.

visit with the Panel Physician was brief, and the interaction consisted mainly of questions asked of her from a checklist. While the doctor did not inform her that an HIV test was among the diagnostics performed, she was not surprised when she later learned that an HIV antibody test had been done. This is because in Russia, foreign students are obliged to submit to HIV tests prior to the start of each academic year. Where the result is positive, the person faces deportation.

A week before her doctoral defense, and four weeks after her medical examination, Anna received a telephone call during which she was asked to report to the Panel Physician's office. She did so, and during this visit, she learned that she was living with HIV. "I knew that I would have to go back home because in Russia, they would repatriate me. Foreigners with HIV are expelled. I thought going home to Chad just meant that I was going to die and that's the end of it. I started *really* wondering what was going to happen to me."

Anna was heavily burdened by the discovery that she was living with HIV. She was troubled by the interaction with the Panel Physician at her diagnosis, not least of all because the doctor speculated that successful immigration was closed to her because of her health condition. Anna was also disturbed by activities that happened, and did not happen, at the time of her diagnosis. "The doctor gave me a piece of paper that I had to sign that stated that I acknowledged that I was HIV-positive; that I am aware that I am HIV-positive; and that I had been educated about the means of transmission. I had not been educated through this doctor. Probably he was going to give me that talk. I read through his paper, and agreed with everything it said. It said, 'You cannot donate blood; protect yourself when engaging in sex; cannot give organs.' That was the attempt at counselling. I eased his job. Or, maybe I made it more difficult."

For prospective immigrants such as Anna and others like her, an HIV-positive result can heighten a person's vulnerability in significant ways. Applicants speculate about what place HIV holds within their Canadian immigration application process. They talk about chronic uncertainty with how their health condition is perceived by CIC decision makers. 'Will I be barred or deported because of my HIV as happens in other countries? Will I be treated differently by the state? Will I be able to sponsor family?' (8) In fact, the Canadian immigration program imposes on prospective immigrants a test that would be unlawful to impose on Canadian citizens and permanent residents except by court order. HIV testing of the latter is generally voluntary, perhaps anonymous, and within specific public health relations such as partner notification.

Within Anna's case there are explicit and implicit ethical issues that invite our exploration. The discussion that follows is organized around four of these issues.

Discussion

1. There is a disjuncture between immigrants' reports with the practices associated with HIV testing in the IME and the states' reports about the same practices.

An article appearing in the *International Journal of STD and AIDS* four years after the introduction of the HIV testing policy reported on the functioning of the screening program in its first two years. (9) The authors claim that all HIV-positive applicants consent to HIV testing, receive pre- and post-test counselling, and are referred to specialty facilities. The problem with these claims is that they are inconsistent with reports about the material conditions of the IME and diagnosis, as per Anna's and other people's experience. Applicants to Canada do not have a choice to opt out of HIV testing if they desire to immigrate, which calls into question the authenticity or meaningfulness of the informed consent process. Consent is not necessary. What is more, an applicant might not know that s/he is being tested for HIV, which was Anna's experience. Anna was neither the recipient of counselling before or after diagnostic screening, nor was she referred on to facilities with expertise in care to people living with HIV. The dissonance between official and experiential forms of knowledge is

problematic because left unchallenged, the former become accepted forms of evidence despite that they are divorced from embodied accounts, and that they elide empirical circumstances.

2. No other medical condition is subject to comparable scrutiny within the Canadian immigration program as is HIV.

This claim is evidenced and measured by the quality and quantity of institutional documents and practices developed to govern and track immigrants with HIV in the post-2002 period. A diagnosis with HIV during immigration procedures is a strong institutional marker around which there are particular forms of state surveillance directed at immigrants. Diagnosis triggers condition-specific institutional practices, attention, and interactions that seronegative applicants do not experience. A positive diagnosis catalyzes the state's collection of medical data in the form of a medical file based on lab results, which is the basis for the decision making about the person's admissibility. The activities in which government employees including Panel Physicians engage in relation to HIV show that distinct understandings of contagion, infection, disease transmission, and 'risk' inform their work. In this way, the mandatory HIV test is found to be more than just a medical test because it organizes social and ruling relations and interactions that stretch well beyond the IME. As a result of testing, Anna, for example, is rendered vulnerable in ways that are very serious: she faces probable deportation from Russia; insecure and uncertain social conditions in Chad, including lack of access to antiretroviral medication without which she will not live; and, the prospect of blocked immigration to Canada as a skilled worker despite three years of focused investment of her resources. We see that Anna is made more vulnerable because of Canada's imposition of a test than would have been the case had she not been tested.

3. When the HIV testing policy text is examined for what it projects into the work practices of state agents including Panel Physicians, various forms of exclusions and stratifications are evident.

These exclusions include the following: whether the applicant is already taking antiretroviral medication, in which case s/he is inadmissible to immigrate to Canada; narrow understandings of HIV and AIDS as strictly medical conditions though evidence shows that these strongly reflect the social conditions of peoples' habitat; dubious associations linking sexual offense and positive HIV status, with the suggestion that Panel Physicians report to CIC suspicions about deliberate infection of HIV from one person to another; and, finally, an inequity related to the country from which a prospective applicant files an immigration application. For while Anna needed to make numerous trips to Moscow to undergo the expensive and advanced diagnostic tests that the Canadian government requires when an applicant is HIV-positive and located outside of Canada, she nevertheless had the opportunity to access these tests in Russia. These tests are CD4 and viral load counts; measurements of immune system health and HIV blood levels, respectively. In her native Chad, however, it is unlikely that Anna would have had access to a CD4 test. Where an applicant does not produce results of these tests, her/his immigration application is incomplete and unable to be processed.

4. The medical examination of prospective immigrants and the work of Panel Physicians in the IME have little to do with medicine per se.

The Panel Physician's IME work is organized in the interests of the state and its regulation of the immigration program and medical admissibility decision making; both of which are based on exclusion. In the IME, the Panel Physician is engaged as a textual fact-finder and her/his clinical reasoning is displaced by administrative form-filling obligations. (10) Contradictions arise out of the state's claims to provide counselling when this occurs as part of fact-finding and accountability practices. The requirement of mandatory immigration HIV testing, coupled within an application process that is focused on detecting biomedical evidence that might disqualify an applicant, creates serious challenges to the delivery of meaningful HIV post-test counselling. We see that at the very least, there is a distinct cleavage between how Panel Physicians and applicants such as Anna understand what activities should be involved in HIV test counselling. The particular interaction of the

IME is neither a clinical encounter, nor is it organized in the subjective best interests of applicant immigrants. In the IME, counselling does not occur because the organization and intent of the examination is exclusion rather than therapy; a finding that troubles taken-for-granted assumptions about physician responsibility towards patients. This disturbing issue shows that the particular form of 'doctoring' carried out in the IME has Panel Physicians working in ways that are squarely at odds with professional ethics principles guiding medical practice.

Questions

1. Findings discussed in this case study could be used to inform a principle-based bioethics or ethics critique of mandatory HIV testing of immigrant applicants to Canada.
 - What form could this critique take?
 - What ethical issues arise through this case study?
 - What other critiques could be formulated based on issues explored?
2. Is it ethically justifiable to oblige foreign citizens to submit to HIV testing as a pre-condition for being considered for possible immigration to a foreign country? Discuss.
3. What ethical issues arise when we use a hypothetically derived dollar value to understand what a prospective immigrant living with HIV might extract from Canada, while ignoring consideration of the potential contributions the person might make?
4. In view of the findings about the social organization of the IME discussed in section four of this case study, can the encounter actually be transformed in ways that Panel Physicians import their clinical reasoning in post HIV test interactions (which might include delivering counselling to persons with HIV)?
 - Will still more physician training achieve valuable, relevant outcomes?
 - How are explanations of how the IME is organized useful for various audiences? Policy makers and state officials involved in immigration medical programming; Panel Physicians; immigrants with HIV; and, civil society advocates, among others?
5. How does the role and function of the Panel Physician relate to and differ from the institutionally initiated health work that takes place in shadowed, hard-to-reach locations inside and outside the formal health care system? Prisons, immigration detention centres, worker's compensation boards, military settings, or public health offices, for example.
 - How are doctors' divided or dual loyalties problematic for themselves and others (and who are the possible others)?
 - What does what happens in such hard-to-reach locations tell us about the ethical tensions, contractions and dilemmas faced by people who receive care there?

References

1. Mosoff, J. (1999). Excessive demand on the Canadian conscience: Disability, family, and immigration. *Manitoba Law Review*, 26(2), 149-179.
2. Bisailon, L. (2010). [Human rights consequences of mandatory HIV screening policy of newcomers to Canada](#). *Health and Human Rights*, 12(2), 119-134.
3. Klein, A. (2001). [HIV/AIDS and immigration: Final report](#). Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network.
4. Citizenship and Immigration Canada (2010, July 5). Access to Information and Privacy Division, Health Management Branch Database on HIV as of May 15, 2010 [in response to my request for data on HIV-positive applicants to Canada].

5. Coyte, P., & Thavorn, K. (2010). [When does an immigrant with HIV represent an excessive demand on Canadian health or social services?](#) *Aporia*, 2(3), 6-17.
6. Citizenship and Immigration Canada (2008, May 12). Access to Information and Privacy Division, Health Management Branch Database on HIV as of January 16, 2008 [in response to Michael Battista's request for data on HIV-positive applicants to Canada].
7. Bisailon, L. (2012). [Cordon sanitaire or healthy policy? How prospective immigrants with HIV are organized by Canada's mandatory HIV screening policy.](#) Doctoral dissertation. University of Ottawa.
8. Bisailon, L. (2011). [Mandatory HIV testing and everyday life: A look inside the Canadian immigration medical examination.](#) *Aporia*, 3(4), 5-14.
9. Zencovich, M., Kennedy, K., MacPherson, D., & Gushulak, B. (2006). [Immigration medical screening and HIV infection in Canada.](#) *International Journal of STD and AIDS*, 17(12), 813-816.
10. Bisailon, L. (2013). Contradictions and dilemmas within the practice of immigration medicine. *Canadian Journal of Public Health*, 104(1): e45-e51.

Suggested readings

1. Bisailon, L. (2012). [Les impacts du cordon sanitaire ceinturant les frontières canadiennes Remaides](#), 81(13), xi-xv.
2. Canadian HIV/AIDS Legal Network. (2011). [Canada's immigration policy as it affects people living with HIV: Questions and answers.](#) Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network.
3. Hoffmaster, B., & Schrecker, T. (2000). [An ethical analysis of the mandatory exclusion of refugees and immigrants who test HIV-positive.](#) Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network.
4. Ingram, A. (2008). Domopolitics and disease: HIV/AIDS, immigration, and asylum in the UK. *Environment and Planning D, Society and Space*, 26(5), 875-894.
5. Somerville, M. (1989). [The case against HIV antibody testing of refugees and immigrants.](#) *Canadian Medical Association Journal*, 141, 889-894.
6. Wiebe, S. (2009). [Producing bodies and borders: A review of immigrant medical examinations in Canada.](#) *Surveillance & Society*, 6(2), 128-141.

Magie de Noël à la résidence intermédiaire : un conte urbain

TRAVAIL CRÉATIF: PIÈCE DE THÉÂTRE / CREATIVE WORK: PLAY

Maude Laliberté¹, pht, M.Sc.

Reçu/Received: 1 May 2013

Publié/Published: 13 Jul 2013

Éditeur/Editor: Jason Behrmann

© 2013 M Laliberté, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Le conte urbain suivant est une fiction inspirée d'un évènement dramatique qui a eu lieu à Montréal en décembre 2009. Ce conte urbain illustre des enjeux éthiques représentant des questions essentielles liées à la protection de populations vulnérables soit les aînés institutionnalisés et à la négligence dans la surveillance des ressources intermédiaires par les divers organismes gouvernementaux. Qui a la responsabilité de s'assurer du bien-être de ces individus?

Mots clés

conte urbain, population vulnérable, ressources intermédiaires, négligence, responsabilité institutionnelle

Summary

The following urban tale is a fiction inspired by a tragic event that took place in Montreal in December 2009. This urban tale illustrates ethical issues representing key questions related to the protection of vulnerable populations, that is, institutionalized elders and negligent supervision of intermediate resources by various government agencies. Who has the responsibility to ensure the welfare of these individuals?

Keywords

urban tale, vulnerable population, intermediate resources, neglect, institutional responsibility

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Maude Laliberté, maude.laliberté@umontreal.ca

Remerciements

Maude Laliberté a une bourse doctorale du Fonds de Recherche du Québec-Santé (FRQ-S) et du réseau canadien d'arthrite (CAN). L'auteure tient à remercier François Leblanc (Université McGill) et Viviane Laliberté pour leurs commentaires et suggestions sur les versions antérieures de ce conte urbain. De plus, l'auteure souligne la contribution éditoriale de Jason Behrmann.

Conflit d'intérêts

Maude Laliberté est éditrice de section pour les études de cas de *BioéthiqueOnline*. Maude Laliberté est étudiante au doctorat sous la supervision de Bryn Williams-Jones, éditeur en chef. Maude Laliberté travaillait comme physiothérapeute à la résidence au moment de l'évènement discuté dans le conte urbain.

Acknowledgements

Maude Laliberté has a doctoral fellowship from the Fonds de Recherche du Québec-Santé (FRQ-S) and the Canadian Arthritis Network (CAN). The author wishes to thank François Leblanc (McGill University) and Viviane Laliberté for their comments and suggestions on earlier versions of this urban tale. Furthermore, the author underlines the editorial contribution of Jason Behrmann.

Conflicts of Interest

Maude Laliberté is the Case Study Section Editor for *BioéthiqueOnline*. Maude Laliberté is a doctoral student under the supervision of Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal. Maude Laliberté worked as a physiotherapist at the residence at the time of the events discussed in the urban tale.

Préambule

Le conte urbain suivant est une fiction inspirée d'un évènement dramatique qui a eu lieu à Montréal en décembre 2009. Le conte urbain est un genre littéraire ayant émergé au Québec dans les années 1990 qui est destiné au récital par un conteur [1]. Ce conte urbain est inspiré de l'histoire largement médiatisée de M. Maurice Gibeau [2-5]. En décembre 2009, M. Gibeau, 84 ans, est décédé dans une résidence intermédiaire. L'enquête de la coroner rendue en septembre 2010 nous apprend les circonstances de ce décès. M. Gibeau, atteint de problèmes pulmonaires, a tenté d'appeler à l'aide, mais en vain. Le préposé de nuit qui devait faire des rondes dormait et il avait débranché les sonnettes d'alarme. Sa fille rapporte : « Sa plus grande peur, c'était de mourir étouffé tout seul. C'est ce qui est arrivé. » [4]

Une ressource intermédiaire (RI) est un milieu de vie en partenariat public-privé. Ainsi, celles-ci sont liées par contrat à un établissement de la santé qui assure la gestion et qui dispense les soins professionnels (tel que les soins infirmiers et les services de réadaptation). Le partenaire privé doit, pour sa part, fournir les services d'auxiliaires, l'entretien ménager, les services de repas et l'entretien de l'immeuble. Il est ironique de noter que M. Gibeau avait été interviewé lors de la campagne de promotion des ressources intermédiaires par l'Agence de la santé et des services sociaux quelques mois avant sa mort tragique. « Pour Maurice Gibeau, qui a connu les deux régimes, la RI est hautement préférable. Depuis sa chambre propre et lumineuse de la résidence du parc Jarry, il a repris les rênes de sa destinée malgré une bronchite chronique qui commande des soins quotidiens. » [6]

Ce conte urbain va illustrer des enjeux éthiques représentant des questions essentielles liées à la protection de populations vulnérables soient les aînés institutionnalisés et à la négligence dans la surveillance des ressources intermédiaires par les divers organismes gouvernementaux. Qui a la responsabilité de s'assurer du bien-être de ces individus?

Description du personnage et scène

Garde de nuit (narrateur)

Homme dans la quarantaine, petit et mince, fort accent québécois, attitude nerveuse et hyperactive, habillé simplement : jeans et chemise manche longue carotté et roulées.

Scène

Salon de ressource intermédiaire avec un divan en cuir chocolat. Il y a un arbre de Noël décoré dans le coin de la scène. Espace épuré. Le narrateur est assis sur un accoudoir du divan.

Narration par acteur

—Aujourd'hui, je vais vous raconter une histoire, une histoire de Noël...

—Magie de Noël (*ton sarcastique*)

—L'histoire se passe dans une résidence. Pas une résidence privée...

—Ben non, ben mieux que ça... (*ton sarcastique*)

—Dans une ressource intermédiaire, son petit nom cute, une *RI*. Est-ce que je me trompe si je dis que ça ne vous dit pas grand-chose une RI? Une RI, c'est une place assez cute pour prendre soin de nos vieux. Notre gouvernement nous dit que c'est l'endroit où nos aînés vivent « comme à la maison » et reçoivent les soins qui ont besoin. Et ça, les RI, ça pousse comme des champignons. Pourquoi? Parce que c'est des PPP. Vous connaissez les PPP, j'espère! Sinon, il était temps que vous sortiez de chez vous! PPP, là où le public paye le privé! PPP. Je vous explique comment ça marche, c'est là où les gens du public, c'est à dire ben ben ben ben des cadres, en profitent pour faire des cartables et pis des comités de discussions, pis d'autres cartables, pis des rencontres, pis d'autres comités.... Tout ça pour bien gérer, bureaucratie l'oblige. Pendant ce temps-là, les gens du privé coupe les salaires pis les services pour s'en mettre plein les poches sur le dos de nos vieux.... C'est beau, hein! Concrètement, ça veut dire que Monsieur Julien, ah oui, je ne vous ai pas dit, c'est l'histoire de Monsieur Julien que je m'en vais vous raconter. Donc, mon bon Monsieur Julien, y a pas de service, pis y est stocké dans une résidence. Sa famille est rassurée par la gestion du public, mais le public a oublié qu'il devait prendre soin de Monsieur Julien, y était trop occupé à faire des cartables pis des réunions, pis le privé en a profité pour le fourrer.

—Magie de Noël... (*ton sarcastique*)

—Revenons à Monsieur Julien. Son nom complet, c'est Monsieur Julien Noël, mais... il aime mieux qu'on l'appelle Monsieur Julien. Donc, mon bon Monsieur Julien y est là depuis 2-3 ans parce qu'il n'était plus capable de respirer. De l'eau dans les poumons. Je le sais parce qu'il me l'a raconté. Moi, je suis son préposé. C'est moi qui passe le voir tous les jours, qui l'aide à s'habiller pis se laver. C'est un bon bonhomme Monsieur Julien. Toujours souriant, plein d'histoires à raconter, assez en chair. Pis ya un beau gros rire gras...

—Hohohohoho... (*imiter clairement le rire du père Noël*)

—Monsieur Julien me disait souvent qu'il était prêt à mourir, il avait une belle famille, il adorait ses enfants pis petits-enfants, il avait eu une belle vie ben remplie, mais il était tanné de courir après chaque souffle. Y disait qu'il avait perdu un peu de sa dignité quand y avait perdu la capacité de se laver tout seul... Il avait assez donné, il voulait s'en aller. En même temps, Monsieur Julien c'était un homme ben sociable. Savez-vous c'était quoi sa plus grande peur, de mourir noyé dans ses poumons tout seul la nuit. Il voulait dont pas mourir tout seul, il aimait trop le monde pour ça mon bon Monsieur Julien. Pis c'est vrai que ça peut faire un peu peur la mort, surtout la nuit! Moi, je lui ai promis que je serais là à lui tenir la main s'il en avait de besoin... je l'aimais ben moi, Monsieur Julien.

(*Une musique festive folklorique débute.*)

—Le 24 décembre, c'était la fête dans la RI. On avait mis des belles décorations, pis on avait fait un beau gros sapin. Les résidents étaient venus m'aider. C'était tellement drôle. Mme Thibault a accroché une boule après les lunettes de Monsieur Gauthier, qui voulait seulement aller fumer sa cigarette tranquille! Monsieur Julien avait sorti un bel habit rouge, un habit de père Noël. C'est fou, mais... on aurait pu croire que c'était le vrai. Il avait vraiment le physique de l'emploi. Une belle grosse barbe blanche, un visage joufflu pis sympathique. Et on dirait qu'il avait fait ça toute sa vie. Il a donné les cadeaux aux résidents, et même au personnel. Quand ça a été mon tour, Monsieur Julien m'a demandé de m'asseoir sur ses genoux, il m'a regardé droit dans les yeux et m'a demandé : « As-tu été sage cette année? » « Qu'est-ce que tu as demandé comme cadeau au père Noël. » C'est fou... J'ai eu un beau gros frisson qui m'a traversé la colonne, mais... un bon frisson. Soudainement, j'avais 10 ans pis j'étais sur les genoux du père Noël. Monsieur Julien avait les yeux brillants, il était vraiment bon dans son rôle!

—Magie de Noël! (*ton excité*)

—Les vieux nous racontaient leurs souvenirs d'enfance. Tout le monde était heureux. Après le souper, avec les autres préposés, on s'est servi quelques laits de poule, puis quelques autres, et quelques verres de vin.

—Magie de Noël. (*un ton un peu alcoolisé*)

—Mes collègues sont repartis fêter avec leur famille. Moi, je devais rester, c'était moi qui étais de garde pour la nuit de Noël. C'est bizarre, ma tête résonnait. J'imagine que mon dernier lait de poule était de trop... Je sais pas ce qui s'est passé, j'étais ben fatigué. J'ai dû m'endormir. Je n'ai pas entendu ma montre, qui sonne aux heures pour faire les rondes. Puis, on m'a dit que j'avais débranché les clochettes d'alarme... Ça, je ne sais pas comment ça s'est passé. Ça m'arrive des fois de faire ça le matin quand je suis ben fatigué, je peux snoozer mon réveil-matin sans même me réveiller. Mais, cette fois-ci, ce n'était pas mon cadran, c'était les clochettes d'alarme. Il paraît qu'il y a une alarme qui s'est mise à sonner à minuit, pour le réveillon... Ça, je l'ai su plus tard, après l'enquête... L'alarme qui sonnait, c'était celle de Monsieur Julien. Mon bon monsieur Julien a été trouvé mort au petit matin, il est mort noyé dans ses poumons, tout seul, le soir de Noël...

—J'ai perdu ma job et j'ai aussi perdu la magie de Noël...

—Magie de Noël... (*ton triste en sortant de scène*)

Liste de références

1. Bienvenue, Y. (2008). Le phénomène des contes urbains. *Québec français*, **150**; 51-52.
2. Canoe.ca. (2011, 9 mars). [Un CHSLD visé par une plainte criminelle.](#)
3. La Presse. (2011, 9 mars). [Une plainte criminelle déposée contre une ressource intermédiaire.](#)
4. Radio-Canada.ca. (2010, 1er juin). [Une famille tenue dans l'ignorance.](#)
5. TVA nouvelles. (2011, 9 mars). [Mort suspecte d'un octogénaire. Résidence pour aînés visé par une plainte criminelle.](#)
6. Le Devoir. (2009, 1 septembre). [Hébergement des personnes âgées- Temps d'attente: 24heures.](#)

Telling the truth about HIV? Testing and disclosure in a culture of stigma

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Catherine Olivier¹

Reçu/Received: 1 Apr 2013

Publié/Published: 28 Jul 2013

Éditeurs/Editors: Ali Okhowat & Zubin Master

© 2013 C Olivier, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

La stigmatisation du VIH est l'un des obstacles les plus notables à l'accès à des tests individuels, ce qui altère sérieusement les efforts mondiaux dans la lutte contre le VIH / SIDA. Puisque la stigmatisation est fortement ancrée dans les habitudes culturelles et sociales locales, les travailleurs de la santé, qui offrent des programmes humanitaires de dépistage, de conseil et de prévention du VIH dans les pays à faible et moyen revenu (PFR-PRI), sont devenus une alternative sérieuse aux fournisseurs de soins de santé locaux. Cette étude de cas porte sur certains des dilemmes éthiques auxquels les travailleurs de la santé humanitaires doivent faire face lorsqu'ils sont confrontés à la stigmatisation associée au VIH.

Mots clés

VIH / SIDA, la stigmatisation, humanitaire, des travailleurs de la santé, les pays à faibles et moyens revenus

Summary

HIV stigmatization is one of the most notable barriers to individual testing, seriously impairing global efforts in the fight against HIV/AIDS. Because stigmatization is strongly embedded in local cultural and social habits, humanitarian healthcare workers providing HIV testing, counselling and prevention programs in low and middle income countries (LMICs) have become a serious alternative to local healthcare providers. This case study addresses some of the ethical dilemmas that humanitarian healthcare workers face when confronted with HIV-associated stigma.

Keywords

HIV/AIDS, stigmatization, humanitarian, healthcare workers, low and middle income countries

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montreal, Canada

Correspondance / Correspondence

Catherine Olivier, catherine.olivier@umontreal.ca

Remerciements

Des remerciements particuliers vont à M. Matthew Hunt et Mme Lisa Schwartz pour m'avoir permis de travailler sur cette étude de cas pour le site web de [Humanitarian Healthcare Ethics](http://www.humanitarianhealthcareethics.org/) et pour leurs précieux commentaires. Merci au groupe d'éthique de la santé humanitaire de fournir le matériel original sur lequel la présente étude de cas est fondée. Je tiens également à remercier Ali Okhowat et Zubin Master pour les commentaires et révisions constructifs.

Conflit d'intérêts

Catherine Olivier est candidat au doctorat sous la supervision de Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*.

Acknowledgements

Special acknowledgments go to Matthew Hunt and Lisa Schwartz for allowing me to work on this case study for the [Humanitarian Healthcare Ethics website](http://www.humanitarianhealthcareethics.org/) and for valuable comments. Thanks to the Humanitarian healthcare ethics group for providing the original material on which the present case study is based. I would also like to thank Ali Okhowat and Zubin Master for constructive comments and revisions.

Conflicts of Interest

Catherine Olivier is a PhD candidate under the supervision of Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*.

Background

As part of global efforts in the fight against HIV/AIDS, nongovernmental organizations (NGOs) and governments worldwide have elaborated a number of testing, counselling and treatment policies and programs. According to the World Health Organization (WHO), these programs now cover 119 countries and enabled 95 million individuals to be tested for HIV in 2010 [1]. Nonetheless, levels of

voluntary counselling and testing (VCT) remain low in many low and middle income countries (LMICs), especially within lower socioeconomic groups [2]. Routine testing for HIV in regular clinical encounters in epidemic countries, pre-natal routine testing and opting-out testing have thus been suggested by the WHO and adopted in a number of countries [3]. However, doctors and healthcare staff are not always well equipped to provide the recommended strategy to HIV testing, which entails informed consent, counselling and confidentiality (i.e., the 3C's strategy). Routine testing policies hence raise a significant number of ethical issues for both caregivers and patients.

Concerns pertaining to patient autonomy, confidentiality, access to treatment and human rights to healthcare are among the most notable ethical issues raised in this context [4]. These ethical issues are further exacerbated by the stigma that is associated with HIV/AIDS in many LMICs. Stigmatization of HIV infected individuals is often physical as people are afraid to touch or share common living spaces with infected individuals [5]. In many settings, the stigmatization can be ethical in nature as being infected with HIV remains associated with immoral behaviour and unavoidable death [6,7], including social with social exclusion, discrimination and psychological impacts counting among the most important barriers to HIV testing [6,8]. Not surprisingly, voluntary disclosure of HIV status to partners or family members is often very difficult to achieve [4,9].

Physicians often themselves fear being infected when treating HIV infected individuals [10,11], and may refrain from telling patients their HIV status. NGOs that provide testing and treatment services through outpost clinics can become an alternative for these doctors, often placing the burden of disclosing HIV patient status on humanitarian healthcare workers. Because of resource constraints and social context, not everyone who tests positive for HIV has access to treatment [12]. Humanitarian workers often face difficult choices of whom to include in the AIDS treatment programs, how to respect individual choices concerning HIV treatment, and how to deal with the risks of stigmatization for HIV infected individuals.

Case Description

As part of my medical training, I had been working in an outpost clinic on the outskirts of Kinshasa, the largest city of the Democratic Republic of Congo. One morning, I came upon a frail man sitting on the floor by the door. He had been waiting for us since sunrise with a folded piece of paper in his hand. As I approached him, he handed me the stapled paper and told the local nurse working with me that he had been ill for a while and went to the district hospital to seek help. He saw a doctor who performed a series of tests and who then gave him the paper and told him to come here. The man could not read and did not know the contents of the paper. I unfolded the paper and saw that it contained the results of an HIV test. The man had tested positive.

The local nurse standing beside us looked at me and explained that I could not tell the man that he had HIV. She told me the stigma associated with HIV/AIDS is so strong in the region that disclosure of his HIV status would be more harmful to him than the help we could provide. Increased violence in the country was menacing our clinic. Our organization had thus announced temporary guidelines that restricted the inclusion of new patients in our HIV/AIDS program, making him ineligible to start treatment with us.

As I stepped away from the nurse and the patient, I found myself in a state of turmoil and discomfort. I did not understand why the nurse would not tell the man his HIV status. For me, it was essential that he know his status in order to protect others in the community from infection and limit the spread of the virus. I was also angered by the guidelines announced by my organization that forced us to exclude him from care. Finally taking a moment to reflect on the situation, I realized I was facing an important ethical dilemma.

Discussion

The risk of stigmatization the patient faces can be a critical element for his wellbeing. Stigmatization can be extremely harmful for individuals leading to negative self-perception, voluntary exclusion and even suicide [13,14]. The stigma associated with HIV testing can result in concealment and lead individuals to wait too long before getting tested [15]. In fact, the proportion of individuals who are tested in an appropriate timeframe to receive efficient treatment in many LMICs is low; only 20% of adults and 28% of children are tested, leaving most unaware of their HIV status [16]. HIV infected individuals can fall victim to verbal and physical harassment, psychological pressure, and discrimination by their social environment [14]. Furthermore, caregivers find they are also stigmatized in society when treating HIV infected patients, which can lead them to limit their involvement in HIV treatment as seen in the present case [8,11]. Stigmatization can seriously limit the benefits of HIV testing and treatment, and is thus a serious problem that requires careful consideration when offering HIV testing, counselling and treatment.

Healthcare providers have an obligation to consider concerns of HIV stigmatization when providing care to patients. They also have a responsibility to provide the best care possible, which may include informing patients of their HIV status. Knowledge of HIV status can increase the chances that individuals will seek, adhere and comply with antiretroviral treatment that can help them regain a normal life. It may also lead individuals to adopt preventive measures, such as having fewer sexual partners and increasing their use of condoms. As such, informing a patient of their HIV status is an ethical obligation. Since healthcare providers also have a moral duty to protect the community, prevention of HIV infection by testing and counselling strategies is part of the promise they hold towards the population. Responsibilities towards patient and population health thus contribute to making patient HIV status disclosure an ethical duty in the present case.

As a healthcare provider, I found myself in a difficult situation where my moral duty to tell the truth placed the patient at risk of serious stigmatization. As I returned to the local nurse working with me, convinced of my duty to tell this man of his HIV status, the patient had left without knowing he had HIV. To this day, I struggle with these thoughts and a number of questions come to mind:

1. What was my responsibility towards the patient with regards to the risk of stigmatization he is exposed to in his community?
2. How does this risk balance with the public health risk of letting a person that has HIV go around without knowing his HIV status?
3. Is it acceptable to infringe the patient's right to be protected from stigmatization for the good of public health?

However, these questions fall short of an answer every time. I guess they remain part of the greatest ethical dilemma I faced and, in the end, did not know how to resolve.

References

1. World Health Organization. [Global Health Observatory: HIV/AIDS](#).
2. Larose, A., Moore, S., Harper, S., and Lynch, J. Global income-related inequalities in HIV testing. *J Public Health*. 2011, Volume 33, Number 3, pp 345-352
3. Basset, I.V. and Walensky, R.P. [Integrating HIV Screening into Routine Healthcare Resource-Limited Settings](#). *Clinical Infectious Disease*. 2010, Volume 50, Special issue S3, pp S77-S84

4. Obermeyer, C., Bott, S., Bayer, R., Desclaux, A., Baggaley, R., and the MATCH Study Group. [HIV testing and care in Burkina Faso, Kenya, Malawi and Uganda: ethics on the ground](#). BMC International Health and Human Rights. 2013, Volume 13, p 6
5. Gausset, Q., Mogensen, H.O., Yameogo, W.M.E., Berthé, A., and Konaté, B. The ambivalence of stigma and the double-edged sword of HIV/AIDS intervention in Burkina Faso. *Social Science & Medicine*. 2012, Volume 74, pp 1037-1044
6. Winskell, K., Hill, E., and Obyerodhyambo, O. Comparing HIV-related symbolic stigma in six African countries: social representations in young people's narratives. *Social Science & Medicine*. 2011, Volume 73, Number 8, pp 1257-1265
7. Pham H.N., Protsiv, M., Larsson, M., Ho, H.T., deVries, D.H., and Thorson, A. [Stigma, an important source of dissatisfaction of health workers in HIV response in Vietnam: a qualitative study](#). BMC Health Services Research. 2012, Volume12, p 474
8. Neema, S., Atuyambe, L.M., Otolok-Tanga, E., Twijukye, C., Kambugu, A., Thayer, L., and McAdam, K. [Using a clinic based creativity initiative to reduce HIV related stigma at the Infectious Diseases Institute, Mulago National Referral Hospital, Uganda](#). African Health Sciences. 2012, Volume 12, Number 2, pp 231-239
9. Li, L., Lin, C., Wu, Z., Lord, L., and Wu, S. To tell or not to tell: HIV disclosure to family members in China. *Developing World Bioethics*. 2008, Volume 8, Number 3, pp 235–241
10. Emllet, C.A. A Comparison of HIV Stigma and Disclosure Patterns Between Older and Younger Adults Living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care*. 2006, Volume 20, Number 5, pp 350-358
11. Florom-Smith, A.L., and De Santis, J.P. Exploring the Concept of HIV-Related Stigma. *Nursing Forum*. 2011, Volume 47, Number 3, pp 153-165
12. Ford, N., Zachariah, R., Mills, E. and Upshur, R. Defining the Limits of Emergency Humanitarian Action: Where, and How, to Draw the Line? *Public Health Ethics*. 2010, Volume 3, Number 1, pp 68-71
13. Mak, W.W.S., Poon, C.Y.M., Pun, L.Y.K., and Cheung, S.F. Meta-analysis of stigma and mental health. *Social Science & Medicine*. 2007, Volume 65, pp 245–261
14. Jacobi, C.A., Atanga, P.N.J.I., Bin, L.K., Mbome, V.N., Akam, W., Bogner, J.R., Kropf, S., and Malfertheiner, P. HIV/AIDS-related stigma felt by people living with HIV from Buea, Cameroon. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*. 2013, Volume 25, Number 2, pp 173-180
15. Young, S. and Zhu, Y. Behavioral Evidence of HIV Testing Stigma. *AIDS Behav*. 2012, Volume 16, Number 3, pp 736–740
16. Laurent, C. HIV testing in low- and middle-income countries: An urgent need for scaling up. *Journal of Public Health Policy*. 2013, Volume 34, pp 17–21

Suggested readings

1. Rennie, S. and Bennets, F. Desperately seeking targets: the ethics of routine HIV testing in low-income countries. *Bulletin of the World Health Organization*. 2006, Volume 84, pp 52-57
2. Angotti, N. Testing differences: the implementation of Western HIV testing norms in sub-Saharan Africa, Culture, Health & Sexuality. *An International Journal for Research, Intervention and Care*. 2012, Volume 14, Number 4, pp 365-378

Disclosure of HIV status and stigma in rural communities in Brazil: A conundrum for researchers

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Patricia Neves Guimaraes^{1,2}, Valerie Hongoh³, Mohammad Hajizadeh⁴, Drissa Sia^{4,5}

Reçu/Received: 1 May 2013

Publié/Published: 30 Jul 2013

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Marleen Eijkholt

© 2013 PN Guimaraes, V Hongoh, M Hajizadeh, D Sia, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

La stigmatisation et la discrimination sont des conséquences fréquentes après la divulgation de statuts séropositifs; ces facteurs sont particulièrement problématiques dans les communautés rurales où « tout le monde connaît tout le monde ». Dans cette étude de cas, les chercheurs, qui mènent des études ethnographiques sur le terrain dans les zones reculées du Brésil, ont décidé de se faire passer pour des amis ou des parents des sujets de recherche vivant avec le VIH afin de protéger les sujets de la divulgation accidentelle de leur statut sérologique aux membres de leur communauté. Ces actes de « tromperie délibérée » soulèvent des questions sur l'honnêteté et l'intégrité dans la recherche et la façon d'équilibrer les enjeux de confidentialité dans la communication des résultats de recherche aux communautés et au grand public.

Mots clés

VIH / SIDA, la stigmatisation, la communauté rurale, l'éthique, l'usurpation d'identité, la confidentialité, l'anonymat des sujets de recherche, la tromperie

Summary

Stigmatization and discrimination are common consequences following disclosure of HIV serostatus; such factors are especially problematic in rural communities where “everyone knows everyone”. In this case study, researchers conducting ethnographic field studies in remote areas of Brazil decided to impersonate friends or relatives of research participants living with HIV as a means to protect participants from inadvertent disclosure of their serostatus to fellow community members. These acts of “wilful deception” raise issues about honesty and integrity in research, and how to balance issues of confidentiality with communicating research findings to communities and the broader public.

Keywords

HIV/AIDS, stigma, rural community, ethics, impersonation, confidentiality, anonymity of research participants, deception

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Douglas Mental Health University Institute, McGill University, Montréal, Canada

² Department of Mental and Public Health, State University of Montes Claros, Montes Claros-MG, Brazil

³ Groupe de Recherche en Épidémiologie des Zoonoses et Santé Publique (GREZOSP), Université de Montréal, Saint-Hyacinthe, Canada

⁴ Institute for Health and Social Policy, McGill University, Montréal, Canada

⁵ Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Patricia Neves Guimaraes, patricianguiaraes@gmail.com

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier Jason Behrmann, Marleen Eijkholt et les stagiaires du [Programme interuniversitaire de formation en recherche en santé mondiale](#) (Santé-Cap) pour leur rétroaction constructive pour cette étude de cas. PNG, VH, MH et DS sont financés par le Programme stratégique de formation en recherche en santé mondiale, un partenariat entre les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ).

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

The authors would like to thank Jason Behrmann, Marleen Eijkholt and the trainees of the [Global Health Research Capacity Strengthening Program](#) (GHR-CAPS) for their constructive feedback with this case study. PNG, VH, MH and DS are funded by the Strategic Training Program in Global Health Research, a partnership of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) and the Québec Population Health Research Network (RRSPQ).

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Ethical issues concerning stigma and the disclosure of one's HIV status

The ability to disclose one's HIV serostatus has important public health implications with regards to reducing HIV transmission and in intervention planning by local health authorities and policy-makers. For example, the necessity to conceal one's status due to fears of stigma may motivate people living with HIV/AIDS to avoid seeking health services or compromise their adherence to pharmacological treatments. The decision to disclose one's HIV/AIDS status is difficult and involves a complicated decision-making process where an individual must weigh many benefits¹ and risks of divulging their serostatus to others. Disclosing one's serostatus can make people vulnerable to financial hardship (e.g., denial of employment opportunities), scapegoating, threats to personal well-being, social exclusion, abuse and disruption in interpersonal and intimate relationships [1-4]. These stigma-related factors have an overarching negative impact on one's perception of "self" and feelings of self-worth [5]. While likely to raise challenges in most social contexts, disclosure of an individual's HIV status is especially difficult in small rural villages where there is little privacy and the risks of experiencing discrimination by fellow community members are significant.

Investigations focusing on populations with HIV thus need to be sensitive to the personal values and social contexts of people living with HIV/AIDS; one crucial value is that of upholding confidentiality. In addition to being essential for building trust between HIV-positive research participants and researchers, confidentiality is also indispensable for protecting study participants from the significant risks of harm noted above.

Presentation of the case

This case study describes one phase of an HIV/AIDS research project conducted in rural areas of Brazil. The aim of this investigation was to understand the life experiences, beliefs and behaviours of people living with HIV/AIDS in poor rural areas of the Northern area of Minas Gerais State. Ethics approval for the research was obtained from the Research Ethics Board of the Federal University of São Paulo, located in a large urban centre of the country. In order to better understand the home and community environments, and the life experiences of people living with HIV/AIDS, ethnographic observations were conducted in fourteen rural communities (semi-structured in-depth interviews conducted in research participants' homes). At the time of the study, no published research was yet available concerning HIV in rural areas of Brazil.

Recruiting participants and obtaining informed consent

In the initial phase of the study, potential research participants were approached at an HIV outpatient clinic during their medical consultations. Several participants were interviewed on more than one occasion in order to help establish trust with the researcher. Establishing trust was essential since these interviews centred on sensitive and deeply personal topics ranging from representations of HIV/AIDS illness, HIV/AIDS transmission, experiences of living with HIV/AIDS in a rural context, sexual practices, sexual orientation, and relationships within families and communities.

In order to conduct further ethnographic observations within small rural communities, several ethical issues needed to be carefully addressed before starting the fieldwork. During this first stage of the study, the researcher and participants discussed issues pertaining to non-disclosure of a participant's HIV status within their home communities. The interviewees agreed to participate in the ethnographic fieldwork under the condition that the researcher would not reveal their HIV status to other members

¹ Benefits include, for example, avoiding the significant stress from concealing one's serostatus and treatment for HIV. Specific to rural areas of Brazil, upon disclosure of one's HIV status, financial support is available from health municipalities to receive treatment. As HIV treatment is only offered in readily accessible urban areas, health municipalities help cover expenses associated with obtaining treatment outside of rural communities (e.g., travel, shelter and food expenses).

of the community, and under the further condition that the researcher not mention anything that might connect the participants to HIV treatments at outpatient clinics. It became evident that procedures regarding how to protect the participants' confidentiality had to be developed. The resulting decision of the researcher was to use deceit in the form of impersonating friends or distant relatives of research participants in order to conceal a participant's serostatus.

Observations from the field

Being small communities – some with fewer than 2000 residents – the arrival of a 'foreigner' did not go unnoticed. Residents would often approach the researcher to introduce themselves and ask what the researcher was doing in these isolated areas. In accordance with the agreement made during the process of obtaining consent, the researcher presented herself as a distant relative or friend visiting a fellow member of their community.

While many communities were unaware of the HIV status of research participants, in some cases the serostatus of participants was known before the debut of the field study. Several participants shared experiences of stigmatization within their communities following disclosure of their health condition. Indeed, under such circumstances it was common for the researcher to witness stigmatizing behaviour by others. One of the narratives described by a 29-year-old woman revealed how following her use of a public phone, people would immediately clean the phone with alcohol. In several other cases, HIV-positive members of the community were relegated to live in isolated areas outside the family home, often in derelict and substandard buildings with few amenities. One example was that of a female participant exiled to living in a small cabana away from her family; following the disclosure of her HIV status, a living space was built especially for her out of trees and a plastic roof covering. These examples illustrate common discriminatory practices and social rejection experienced by people living with HIV/AIDS. This unfortunate reality also demonstrates why it is critical to develop strategies to carefully – and discreetly – manage issues related to HIV/AIDS stigma when conducting research in the field, especially when investigations are conducted in rural communities.

Questions to consider

1. Other than employing deceptive tactics, how can the wish of HIV-positive people for non-disclosure of their serostatus be protected during research in rural communities where discriminatory practices toward people living with HIV are known to occur?
2. Is it ethical to employ cover stories and impersonations within these communities as a strategy to protect research participants with stigmatizing health conditions? What challenges does this situation raise in terms of the ethical imperative to uphold transparency, integrity and truthfulness when conducting research?
3. Should the cover story procedure (or any other forms of deception used when conducting research) be described in the methodology section of research publications (e.g., explained as a mechanism used when conducting ethnographic observations within rural communities)?
4. How can the results and information obtained by the researcher be used to benefit the communities where the research was conducted? Describe more and less ethical means to present research findings to these communities in terms of the non-disclosure wishes of people living with HIV.
5. Is it sufficient to obtain research ethics approval from a research ethics board located in a major urban area (e.g., São Paulo) where they might not be able to fully assess the local cultural aspects of isolated rural communities, or should ethics approval be sought from a research ethics board in the region where the research will be conducted?
6. Is it ever justified for a community to know someone's HIV/AIDS status regardless of the individual's desire to keep their health condition confidential? Whose needs are more important to protect from a public health perspective: people living with HIV/AIDS, or the community at large?

7. A primary focus of this case study centres on issues of obtaining consent from individual research participants. A growing body of scholarship in public health ethics (see: [6]) questions whether *individual* consent is sufficient in certain contexts, namely in situations where a research project implicates vulnerable population groups, such as poor, isolated rural communities in the developing world. In such circumstances, some argue [6] that it is necessary to obtain *community* consent, for example from community leaders, to conduct research implicating such populations. How might the need for community consent compromise the research activities described herein and what would be an ideal strategy to obtain this consent?

List of References

1. Black BP, Miles MS: Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 2002, 31(6):688-697.
2. Gielen AC, O'Campo P, Faden RR, Eke A: Women's Disclosure of HIV Status: Experiences of Mistreatment and Violence in an Urban Setting. *Women & Health* 1997, 25(3):19-31.
3. Lam PK, Naar-King S, Wright K: Social Support and Disclosure as Predictors of Mental Health in HIV-Positive Youth. *AIDS Patient Care and STDs* 2007, 21(1):20-29.
4. Medley A, Garcia-Moreno C, McGill S, Maman S: [Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes](#). *Bulletin of the World Health Organization* 2004, (82):299-307.
5. Mayfield Arnold E, Rice E, Flannery D, Rotheram-Borus MJ: HIV disclosure among adults living with HIV. *AIDS Care* 2008, 20(1):80-92.
6. Weijer & EJ Emanuel. [Protecting Communities in Biomedical research](#). *Science* 2000, 289: 1142-1144

Further Readings

1. Greene K, Delega VJ, Yep GA, Petronio S: *Privacy and disclosure of HIV in interpersonal relationships: a sourcebook for researchers and practitioners*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.; 2003.
2. Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, Remien RH., Ortiz D, Szekeres G, Coates TJ: [Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward](#). *AIDS* 2008, 22 (Suppl 2): S67–S79.

Un projet de recherche exempté d'évaluation éthique : quelques précisions

LETTRE À L'ÉDITEUR / LETTER TO THE EDITOR

Céline Durand¹, Marie-Chantal Fortin^{1,2}

Reçu/Received: 26 Jun 2013

Publiée/Published: 13 Aug 2013

Article discuté/Target article : <http://bioethiqueonline.ca/2/2>

© 2013 C Durand & M-C Fortin, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

En réponse aux commentaires de Caillé et Beauregard, ce texte apporte quelques précisions au sujet de l'exemption d'évaluation éthique d'un projet de recherche.

Mots clés

Recherche qualitative, évaluation éthique, participant à la recherche, éthique de la recherche

Summary

This piece responds to the comments made by Caillé and Beauregard by offering clarifications regarding the exemption from ethics review of a research project.

Keywords

Qualitative research, ethics review, research participant, research ethics

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame, Montréal, Canada

² Service de néphrologie et de transplantation, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame, Montréal, Canada.

Correspondance / Correspondence

Marie-Chantal Fortin, marie-chantal.fortin@sympatico.ca

Remerciements

Les auteures souhaitent remercier les Instituts de recherche en santé du Canada pour leur support dans la réalisation de ce projet de recherche. Marie-Chantal Fortin est aussi récipiendaire d'une bourse salariale du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) et du programme KRESCENT.

Acknowledgements

The authors would like to thank the Canadian Institutes for Health Research for their support. Marie-Chantal Fortin is a research scholar of the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) and from the KRESCENT program.

Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue *BioéthiqueOnline*, est le mentor de Marie-Chantal Fortin au Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S).

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*, is the mentor of Marie-Chantal Fortin at the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S).

Nous avons lu avec attention les commentaires de Caillé et Beauregard (1) à notre étude de cas parue dans *BioéthiqueOnline* en août 2012 (2). Ces auteurs apportent une clarification au processus d'évaluation éthique par les comités d'éthique de la recherche (CER). Ils précisent que tout projet de recherche doit être évalué par un CER, du moins pour un examen initial qui détermine le niveau et le mode d'évaluation éthique. Ces précisions nous semblent importantes dans la mesure où certaines confusions peuvent exister entre chercheurs et CER. Nous souhaitons apporter notre contribution à ce débat.

Notre étude de cas avait pour but de présenter des réflexions autour de la complexité de l'article 2.1 de l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) (3). Nous nous sommes questionnées à savoir si une exemption convenait vraiment à notre projet de recherche. Ce projet s'intéresse aux visions des professionnels de la santé face à une nouvelle modalité de don vivant en transplantation rénale. Il s'agit d'une étude à risque minimal, comportant trois volets où nous réalisons des entretiens semi-dirigés avec des sujets non vulnérables. Le projet de recherche a d'abord reçu une approbation initiale du CER afin de permettre l'accès aux fonds de recherche. Par la suite, le CER de l'établissement a évalué chacun des volets du projet de recherche. Le deuxième volet, dont il est

question ici, visait à réaliser des entretiens avec des néphrologues et des infirmières dans huit centres hospitaliers. Cette exemption nous a permis de procéder à notre recherche dans des délais raisonnables et de contourner le processus d'évaluation multicentrique. La démarche vers une exemption du deuxième volet s'est faite en collaboration avec le CER principal qui a pris connaissance des documents spécifiques à ce volet. Les autres CER impliqués dans le projet de recherche ont reçu la demande d'exemption accompagnée de tous les documents permettant de juger et de prendre une décision. Sur huit CER, un seul a décidé d'évaluer notre projet en comité plénier, les sept autres nous ont délivré une lettre d'exemption. Cette différence d'interprétation de l'article 2.1 de l'EPTC parmi les CER a fait surgir plusieurs questions que nous avons partagées dans l'étude de cas dont il est question ici. Notre intention n'était aucunement de recommander aux chercheurs de contourner le processus d'évaluation éthique des CER et de décider eux-mêmes si le projet peut être exempté d'évaluation éthique. Cette décision revient effectivement au CER une fois qu'il a pris connaissance du projet.

Notre étude de cas, ainsi que les commentaires de Caillé et Beauregard, mettent en lumière une certaine incompréhension autour de l'article 2.1 de l'EPTC. Ce cas illustre aussi l'importance primordiale du dialogue entre les chercheurs et les CER. Celui-ci permettra de faire avancer l'éthique de la recherche afin que cette dernière puisse mieux s'adapter aux nouvelles façons de faire la recherche.

Références

1. Caillé J, Beauregard G. [Un projet de recherche exempté d'évaluation éthique : une suggestion de clarification sur le processus d'évaluation éthique](#). *BioéthiqueOnline*. 2013; 2(2).
2. Durand C, Fortin M-C. [Un projet de recherche exempté d'évaluation éthique : Réflexions et questionnements sur l'article 2.1 de l'Énoncé de politique des trois Conseils](#). *BioéthiqueOnline*. 2012;1(15).
3. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada : [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Décembre 2010.

L'Homme en question

TRAVAIL CRÉATIF: PIÈCE DE THÉÂTRE / CREATIVE WORK: PLAY

Guy Beauregard¹

Reçu/Received: 18 Oct 2012

Publié/Published: 2 Sept 2013

Éditeurs/Editors: Charles Marsan & Jason Behrmann

© 2013 G Beauregard, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

La loi sur le budget du Québec 2010-2011 a rendu imposable l'indemnité des volontaires qui participent à des études de bioéquivalence sur les médicaments. Cette pièce de théâtre éthique rend compte du débat que ce point de la loi a suscité au sein d'un comité d'éthique de la recherche fictif.

Mots clés

Droits de l'Homme, démocratie, vie privée, indemnité, comité d'éthique de la recherche, éthique de la recherche, loi sur le budget, Québec

Summary

The Quebec Budget Act of 2010-2011 has made taxable compensation for volunteers who participate in drug bioequivalence studies. This piece of theatre reflects the ethical debate that this point of law raised in a fictional research ethics committee.

Keywords

Human rights, democracy, privacy, compensation, Research Ethics Board, research ethics, Budget Act, Quebec

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Comité d'éthique de la recherche, Hôpital du Sacré-Cœur; Comité d'éthique de la recherche Éthipro, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Guy Beauregard, beauguyf@videotron.ca

Remerciements

Je voudrais remercier Dr Marc Zaffran. Ma participation à l'atelier « Éthique en fiction » qu'il animait m'a préparé à rédiger ce texte. Je souhaite également remercier collègues, parents et amis qui m'ont aidé tout au long de ma démarche.

Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

Acknowledgements

I would like to thank Dr. Marc Zaffran. My participation in the workshop "Ethics in fiction" that he animated help prepare me to write this text. I also wish to thank colleagues, relatives and friends who have helped me during the writing process.

Conflicts of Interest

None to declare

Personnages

- Médecin, au moins trente-cinq ans
- Pharmacien, environ trente ans
- Juriste, environ quarante ans
- Éthicien, au moins cinquante ans
- Représentant de la collectivité

Médecin et pharmacien sont de sexe opposé. Juriste et éthicien le sont également. Dans ce texte, le pharmacien et l'éthicien sont arbitrairement de sexe masculin.

Lieu

Une salle de réunion. Une table en forme de trapèze isocèle, sa grande base du côté des spectateurs. Sept chaises rotatives : trois devant la petite base et deux devant chacun des côtés isocèles. Sur la table, près d'un des côtés isocèles, un ordinateur portable. Sur une petite table, dans un coin à l'arrière, une grande bouteille d'eau et des verres.

Temps

Montréal, jeudi 8 avril 2010

Le rideau s'ouvre sur une scène plongée dans le noir. La juriste, la médecin, le pharmacien et l'éthicien y entrent du fond.

ÉTHICIEN. Étrange, n'est-ce pas?

MÉDECIN. De quoi parlez-vous, je n'ai pas compris?

PHARMACIEN. (S'interposant dans la conversation) De la porte déverrouillée!

JURISTE. Comme nous ne saurons jamais comment cela a pu se produire, mieux vaut passer à autre chose... (Changeant de ton) Est-ce que quelqu'un appuierait enfin sur le commutateur, s'il vous plaît?

L'éthicien appuie sur le commutateur à proximité. Un éclairage sobre illumine la salle de réunion. On pourra alors constater qu'une serviette pend au bout du bras de l'éthicien.

Merci... Nous serions-nous fait voler, par hasard? (*Elle regarde autour*) Non. Tout semble en place. Dieu soit loué!

ÉTHICIEN. Heureusement!

Presque aussitôt, le téléphone cellulaire de l'éthicien se met à sonner. L'éthicien, la juriste, la médecin et le pharmacien resteront derrière la table.

Excusez-moi.

Il va déposer sa serviette sur la table, prend le téléphone de sa poche et répond. Pendant ce temps, la médecin, la juriste et le pharmacien se mettent à parler entre eux.

Allo... Parlez plus fort, je vous entends mal.

Il fait signe aux autres de baisser le ton. Ils se taisent.

Oh! Un instant.

Il tend le téléphone à la médecin. Elle le prend, intriguée.

Vous êtes mieux placée que moi pour répondre.

Elle s'éloigne des autres avant de parler.

MÉDECIN. Allo... Ah! Bonsoir! Vous avez la voix faible... Oh! Je comprends. Avez-vous pris des médicaments? ... Lesquels? ... Excellent. Suivez la posologie au besoin. Vous savez, il n'y a qu'une seule façon de régler ce problème-là. Le premier jour, vous ne buvez que des liquides clairs et surtout, beaucoup d'eau. Le lendemain, vous pouvez manger des légumes et des fruits. Le jour suivant, des légumineuses, de la viande et des poissons. Pas de produits laitiers avant quatre jours, vous m'entendez? ... Oui... C'est ça... Soignez-vous bien et reposez-vous... À... À la semaine prochaine... Oh! De rien. Bonsoir!

Elle revient près des autres et donne le téléphone cellulaire à l'éthicien. Il le ferme et le remet dans sa poche.

PHARMACIEN. (À l'éthicien) Qu'est-ce qui se passe, voulez-vous bien me dire?

ÉTHICIEN. Notre membre du public, celui qui représente la collectivité, ne pourra pas se joindre à nous ce soir parce qu'il fait une gastro.

MÉDECIN. (Désolée) Le pauvre...

ÉTHICIEN. (Compatissant) C'est vrai. (Songeur) Son absence nous cause un sérieux problème.

PHARMACIEN. Ouais! En effet...

Le pharmacien entraîne l'éthicien à l'écart. Leur conversation se tiendra en aparté. La juriste et la médecin se mettent à parler à voix basse.

Avez-vous une solution de rechange à proposer?

ÉTHICIEN. Non. Pas vraiment. Je suis pris au dépourvu. C'est la première fois qu'une telle catastrophe arrive. Nos modes opératoires normalisés prévoient l'inclusion d'un remplaçant en cas de maladie. Cependant...

PHARMACIEN. Cependant... quoi?

ÉTHICIEN. Cependant, je ne vois pas comment nous pourrions en trouver un, séance tenante. Laissez-moi réfléchir.

L'éthicien et le pharmacien se taisent et restent immobiles. La juriste et la médecin se mettent à parler à voix haute.

JURISTE. Racontez-moi votre voyage à New York!

MÉDECIN. En un mot : splendide! Mon mari et moi y avons passé la fin de semaine. Nous avons assisté à deux superbes spectacles sur « *Broadway* » ainsi qu'à la fameuse « *Easter Parade* » sur la « *Fifth Avenue* ». J'en ai aussi profité pour magasiner des souliers. Oh! La! La! Vous devriez voir la nouvelle mode! Les orteils s'enfoncent dans le trottoir et les talons s'envolent dans les airs! Je n'arriverais jamais à porter de telles échasses.

JURISTE. Moi non plus. Avec mes douleurs chro...

Elle s'arrête soudainement de parler en apercevant le public. Elle recule d'un pas.

Mon doux Seigneur! (*Pointant le public*) Vous m'avez fait peur, vous, là!

MÉDECIN. (Se parlant à elle-même, en aparté) S'il n'y a pas eu de vol, il y a cependant eu intrusion dans cette salle!

La juriste s'approche alors vivement de l'avant-scène en disant :

JURISTE. Qui vous a autorisé à entrer ici, hein? Allez... Sortez immédiatement!

À compter de maintenant, la médecin, l'éthicien et le pharmacien pourront se déplacer librement sur toute la scène, tout comme la juriste vient de le faire.

ÉTHICIEEN. (À la juriste) Arrêtez! (Au pharmacien, en aparté) Une idée folle vient de me traverser l'esprit.

PHARMACIEN. (En aparté) Puis-je savoir laquelle?

ÉTHICIEEN. (En aparté) Attendez un peu et vous verrez bien de quoi il s'agit.

L'éthicien s'approche lentement du public.

(Au public) Bonsoir! Vous... allez bien? Euh... Comment vous dire? ... Bon! Écoutez. Nous sommes plongés dans l'embarras. En effet, pour tenir une réunion de ce comité d'éthique de la recherche dont nous (*Désignant la médecin, la juriste et le pharmacien*) faisons partie, il faut au moins cinq membres. Or, comme vous pouvez le constater, nous ne sommes que quatre. Il nous manque donc quelqu'un. À vrai dire, il nous faudrait un membre du public. Un membre du public... substitut, représentant de la collectivité, conviendrait parfaitement. Vous me voyez venir avec mes gros sabots, n'est-ce pas? Dans ce cas, j'irai droit au but en vous lançant tout bonnement cette invitation : accepteriez-vous de jouer ce rôle, ce soir?

(Sans interruption) Nous allons procéder étape par étape avant que vous ne preniez une décision à ce sujet. Si on faisait un tour de table pour commencer, ça permettrait de détendre l'atmosphère, non? Alors, pharmacien, je vous cède la parole.

Plusieurs actions se produisent alors. L'éthicien enlève une chaise sur chaque côté et il va les ranger le long d'un mur. Pendant ce temps, la juriste s'assoit du côté opposé à l'ordinateur, et la médecin, devant la petite base du trapèze, près de l'ordinateur. Quant au pharmacien, il se rend lentement près du public.

Après avoir rangé les trois chaises, l'éthicien ira s'asseoir devant la petite base du trapèze, entre la médecin et la juriste. À ce moment, le pharmacien commencera sa présentation. Sans faire de bruit, l'éthicien videra alors le contenu de sa serviette sur la table : l'Ordre du jour, des feuilles blanches, un texte broché imprimé sur du papier à lettres dont certains passages ont été surlignés en jaune, trois feuilles imprimées éparées, des stylos et un grand cahier à couverture rigide. Il déposera ensuite la serviette à ses pieds.

PHARMACIEN. Bonsoir! J'ai obtenu une maîtrise en pharmacie d'hôpital. J'exerce ma profession à l'hôpital du Sacré-Coeur de Montréal. J'y donne un enseignement personnalisé aux patients qui souffrent d'asthme... Ah! Oui! J'allais oublier de mentionner que je suis aussi consultant pour l'Ordre des pharmaciens.

Le vendredi soir, j'oublie tous les soucis du travail en jouant au poker avec des amis. Les parties peuvent se prolonger jusqu'aux petites heures du matin! Une véritable passion!

JURISTE. (Au membre du public pressenti) Il est aussi féru d'histoire militaire. Les grands généraux, Alexandre le Grand, Jules César, Gengis Khan, Napoléon et Mao le fascinent.

Le pharmacien regarde la juriste puis il va ensuite s'asseoir devant l'ordinateur. Il l'allume. La médecin se lève et s'approche du public.

MÉDECIN. Bonsoir! Connaissez-vous Sainte-Marguerite-Marie, un petit village perdu au milieu de nulle part? ... Non? ... Ça ne fait rien. C'est là où je suis née. J'ai reçu un don à ma naissance parce que, dans ma famille, j'étais le septième enfant consécutif du même sexe : je fais de la télépathie! (*Elle regarde le public.* Déçue) Vous n'avez pas l'air de me croire. (Déterminée) J'aimerais bien ça pouvoir vous le prouver!

Je réussissais très bien à l'école. J'ai pu effectuer mes études de médecine à l'université Laval grâce à une bourse de M. le curé. J'ai ensuite choisi de me spécialiser en oncologie.

Mon diplôme en poche, je me suis jointe à l'université McGill. Comme médecin chercheur, je mène des projets cliniques sur différents types de cancers. Je dirige aussi un laboratoire. On y effectue des études fondamentales sur des inhibiteurs de tyrosines kinases, des enzymes impliqués dans la croissance des tumeurs. Nous comptons éventuellement utiliser ces inhibiteurs comme traitement... La recherche se nourrit d'espoir, si je peux m'exprimer ainsi.

Si je disposais de temps à consacrer aux loisirs... Hmmm! Quelle folie de dire une chose pareille! Enfin! Si je disposais de temps à consacrer aux loisirs, je me mettrais à peindre des champs de coquelicots. Malheureusement, mon horaire de travail surchargé m'en empêche... Je dois partir en voyage avec mon mari si je veux vraiment me changer les idées.

Elle regarde l'éthicien, puis va s'asseoir à table.

ÉTHICIEN. (Au membre du public pressenti) Si l'occasion se présentait, elle vous raconterait sûrement son anecdote favorite : lors d'un congrès, elle a rencontré un collègue du technicien de Roentgen.

Celle-ci esquisse un geste de gêne.

(*Écoutant le public*) Hmmm? En effet, vous avez raison, Roentgen est bel et bien le type qui a réussi, en se servant de rayons X, à... « photographier » les os, si vous voulez vous exprimer ainsi.

L'éthicien se lève alors et il s'approche du public.

Je suis bioéthicien et Président du comité. Ah! Mais qu'est-ce que c'est, la bioéthique, me direz-vous? Eh! Bien! Je vais vous en donner une définition sortie tout droit du dictionnaire : « *[l]a bioéthique est la discipline qui a pour objet d'étudier les problèmes moraux posés par la responsabilité des médecins et des biologistes dans leurs recherches* ». Pour l'histoire, le mot « bioéthique » est apparu en 1970. Avant, en France, on utilisait l'expression « droits de l'Homme » pour référer à ma profession.

Je vous résume mon parcours sinueux. Après un Baccalauréat en Arts à Concordia, j'en ai obtenu un second à Virginia Tech, en mathématiques appliquées. J'ai ensuite travaillé pendant quinze ans à Environnement Canada sur les dimensions fractionnaires, les fractals, comme modèle de dissipation de l'énergie électrique dans les éclairs.

J'ai laissé mon emploi le jour de mon quarantième anniversaire de naissance. Je me suis alors inscrit au Ph. D. en bioéthique à l'université de Toronto. J'ai décroché mon diplôme quelques années plus tard. Mes trois domaines d'études reflètent mon intérêt pour le Beau, le Vrai et le Bon, les trois valeurs grecques de l'Antiquité.

Je suis devenu professeur de bioéthique à la faculté de médecine de l'université de Sherbrooke. J'y enseigne l'éthique de la recherche. Par ailleurs, je viens de publier un article en éthique de la discussion. Il porte sur le facteur temps relativement à la tenue de réunions de comités. J'en suis très fier.

(*Écoutant le public*) Et pour vous détendre, que faites-vous? Bonne question! Mon épouse et moi aimons bien garder nos deux petits-enfants pendant que ma belle-fille et mon fils vont au cinéma ou au restaurant. De plus, le mardi soir, ma sœur et moi formons une paire et nous jouons au bridge en duplicate.

PHARMACIEN. (Sans interruption. Au membre du public pressenti) Et fort bien, d'ailleurs! Ils ont déjà obtenu des points de maître lors de tournois.

Deux actions se déroulent alors simultanément. Première action : l'éthicien retourne à la table, prend sa serviette vide et va lentement la ranger sur une chaise le long du mur. Il reviendra ensuite tout aussi lentement à table. Il synchronisera ses gestes pour s'asseoir juste au moment où le pharmacien aura fini de dire ce qui suit. Deuxième action : le pharmacien se lève et s'approche du public. Il dit :

(Au membre du public substitut pressenti, en aparté) Ne demandez jamais à cet ex-scientifique la longueur de la côte de l'Angleterre. Pourquoi? Parce qu'il va s'embarlificoter avec un long discours sur les fractals. Vous connaissez ça, vous, les... fractals? ... Non? Moi non plus. Ce « professeur » terminerait son « cours » sur le sujet en prononçant ces mots : (Ton emprunté) « cela dépend de la longueur de l'unité de mesure »... Pfff! Voyons donc! Il raconte n'importe quoi... et il pense qu'on va le croire par-dessus le marché!

À mon avis, l'injection d'une bonne dose de sens pratique ne lui ferait pas de tort, (*Montrant la médecin et la juriste*) pas plus qu'à ces deux-là, d'ailleurs! Incroyable! Ils ne s'intéressent tous les trois qu'au côté théorique des choses alors que moi, au contraire, j'ai le sens pratique très développé. Hélas! On ne peut rien y changer. C'est la vie!

Le pharmacien retourne s'asseoir à table. À l'incitation du Président, la juriste se lève et s'approche du public.

JURISTE. Bonsoir! Je me présente à mon tour. J'ai complété mon baccalauréat en sciences juridiques à l'université d'Ottawa. Je me suis ensuite spécialisée, d'abord en droit médical, puis en droit fiscal. Je travaille comme pigiste pour une firme d'avocats. Je défends en cour des médecins accusés d'avoir commis une faute professionnelle. Par ailleurs, en fin d'année, je prépare leurs déclarations de revenus.

En plus de siéger régulièrement ici, j'accepte parfois des contrats ponctuels pour arrondir les fins de mois. C'est le cas actuellement. Je suis collaboratrice auprès du comité provincial en médecine sociale et préventive. Celui-ci se penche sur les moyens à utiliser pour éliminer les punaises de lit dans les centres de soins de longue durée. Je vous explique le problème. Certains visiteurs habitent des logements infestés. Lorsqu'ils déposent leurs manteaux sur le pied du lit des malades, ces indésirables créatures en profitent pour... déménager leurs pénates, si je peux m'exprimer ainsi.

Je donne à ce comité des avis juridiques, particulièrement au sujet de la confidentialité des dossiers. Vous comprenez bien qu'il s'agit là d'un domaine très sensible dans l'opinion publique.

Je suis mariée. Mon mari et moi élevons nos trois garçons de dix, huit et six ans. Par ailleurs, je suis une catholique pratiquante et membre de *l'Opus Dei*. Enfin, pour évacuer le stress, très tôt le dimanche matin, je cours cinq kilomètres. Je l'ai toujours fait.

PHARMACIEN. (Au membre du public pressenti) Elle a déjà gagné la médaille d'or dans cette épreuve aux jeux du Québec.

La juriste sourit, puis retourne s'asseoir à table.

ÉTHICIEN. (*Au membre du public pressenti, commençant avec son index à tracer un cercle qu'il ne finira pas*) Voilà qui complète le tour de table.

MÉDECIN. (*Saisissant l'index du Président « au vol »*) Comment pouvez-vous dire une chose pareille alors que nous ne connaissons rien au sujet du membre du public pressenti, (*Effectuant un geste approprié*) assis, là devant nous!

ÉTHICIEN. Vous avez raison, mais pouvons-nous y changer quelque chose?

MÉDECIN. Oui, M. le Président. Permettez-moi d'exercer mon don de télépathie pour lever le voile de l'ignorance et deviner un de ses champs d'intérêt.

ÉTHICIEN. Hmmm! ... D'accord! Montrez-nous vos pouvoirs divinatoires.

La médecin ferme les yeux, place ses index sur ses tempes et se concentre pendant quelques secondes. Elle ouvre ensuite les yeux puis elle se lève, regarde intensément le public et dit :

MÉDECIN. Bien que nous ne nous soyons jamais rencontré(e)s auparavant, je crois savoir que vous aimez passionnément le théâtre, au point même d'en lire... (*Elle fait signe que « oui » avec la tête, en disant :*) Oui, hein? ... Ah! Je l'aurais juré! (Au comité) Je ne me trompe jamais!

La médecin s'assoit.

ÉTHICIEN. Très impressionnant, Docteur. Je vous remercie de nous avoir permis de (*Traçant un cercle avec son index*) compléter le tour de table. (Au membre du public pressenti) J'espère que cette entrée en matière aura réussi à faire disparaître toute trace de gêne de votre part, si vous en éprouviez!

L'éthicien se lève, mais il reste derrière la table.

Comme deuxième étape, je vais maintenant vous fournir les informations requises pour tenir le rôle que je vous ai proposé. Il est de mon devoir de le faire.

Il adopte un ton professoral qu'il ne quittera pas avant la fin de ses explications.

Vous avez pu constater que nous quatre, ici, nous avons usé nos fonds de culottes sur les bancs d'école dans nos domaines respectifs. C'est ce qui nous permet de faire partie de cette instance démocratique qu'est le comité d'éthique de la recherche, désigné par l'abréviation « CÉR ». Les normes en la matière exigent qu'à chacune de nos réunions, il y ait, au minimum, (*Touchant les épaules de la médecin et du pharmacien*) deux scientifiques, (*Touchant les épaules de la juriste*) un juriste, (*Se désignant*) une personne versée en éthique, (*Effectuant un geste en direction du public*) mais aussi, un représentant du public. Contrairement aux autres membres, ce dernier n'a aucun critère scolaire à satisfaire.

L'éthicien se rendra près du public. Il effectuera quelques pas à gauche ou à droite à l'occasion.

Les CÉR comprennent souvent plus de membres que ce minimum de cinq. Cela leur permet de diversifier leur expertise et de réunir le quorum plus facilement. Le nôtre compte sept membres. Ce soir, nous déplorons l'absence motivée de trois d'entre eux : notre anesthésiste, parti en congrès à Chicago, et nos deux représentants de la collectivité, l'un en vacances à Cuba et l'autre souffrant d'une maladie subite.

J'imagine que vous brûlez d'impatience de connaître les tâches spécifiques de ces derniers au sein du comité. Alors, je ne vous ferai pas languir plus longtemps.

L'un d'entre eux a déjà participé à des études cliniques. Il fait prendre conscience du vécu des sujets. Il doit aussi s'assurer que le « Formulaire d'information et de consentement », un document explicatif

remis aux participants, ne contient pas de termes techniques. Vous savez, les médecins chercheurs ont tendance à oublier ce genre de... détails.

Il jette un regard en coin à la médecin qui s'offusquera pour la forme.

L'autre membre du public, (*Regardant intensément le public*) vous peut-être, représente les valeurs culturelles et morales de la société. Il doit promouvoir le dialogue et la responsabilité envers la collectivité. Puisqu'il n'appartient à aucun groupe identifié, son témoignage rassurera ses concitoyens sur la transparence du CÉR. Il devra donc affirmer, en tous lieux et en tout temps, que ce comité ne fonctionne pas au profit de qui que ce soit : chercheur, commanditaire, organisation de recherche clinique, volontaires, ou même, chose surprenante, gouvernement.

Nous vivons dans une société démocratique où les droits de l'Homme sont reconnus et protégés. Cette voix citoyenne doit donc aussi pouvoir affirmer, en tous lieux et en tout temps, que les décisions du CÉR respectent ces droits de l'Homme, de même que l'ordre démocratique, puisque les deux sont indissociables... Vous voilà maintenant avisé(e), tel que promis.

Vous me direz que ce rôle exige une grande sagesse. J'en conviens. Avez-vous peur de vous joindre au comité? ... Dans ce cas, je vais tenter de dissiper vos craintes. Sachez d'abord que les membres possèdent, collectivement, les connaissances voulues pour tenir compte de tous les enjeux à discuter. Sachez ensuite que nous sommes toujours parvenus à obtenir un consensus ou, à tout le moins, à réunir un large consensus, en nous entendant sur l'argument prépondérant en raison. Sachez enfin que nous ne travaillons pas dans le vide, loin de là! Nous fondons nos jugements sur des textes régulateurs en éthique et en droit. Nous en gardons une copie pour consultation dans (*Montrant le côté où il se situe*) le bureau à côté. L'un d'entre eux découle de la cause célèbre des criminels de guerre nazis qui ont effectué des expériences sans le consentement des sujets. Vous avez déjà entendu parler de ce procès, du « *Code de Nuremberg* » ainsi que des droits de l'Homme, non? ... Bien sûr que oui, j'en étais convaincu. D'autres textes, les Chartes, certaines lois et certains articles du Code civil s'appliquent également.

Ce CÉR évalue des études de bioéquivalence de médicaments. Après lecture des documents pertinents, il approuve celles qui sont jugées éthiquement acceptables en regard de son mandat. Oh! Je vous ai vu froncer les sourcils en m'entendant prononcer ce mot. Je vais donc vous mettre au parfum. Ce mandat, conféré au CÉR sur la base de textes régulateurs qui ont reçu l'aval des instances gouvernementales, tant au fédéral qu'au provincial, est à l'effet de protéger la dignité, les droits, le bien-être et la sécurité des sujets de recherche... Il faut aussi que le « Formulaire d'information et de consentement », signé par le sujet et le chercheur, permette d'en tenir compte adéquatement.

Après cette mise au point, je reprends. Ces études de bioéquivalence comparent la biodisponibilité du produit d'origine à une copie. Elles s'effectuent avec le concours de volontaires en bonne santé que l'on appelle parfois « cobayes » dans les médias. Vous connaissiez déjà ce terme, n'est-ce pas? ... Évidemment! (*Écoutant le public*) Comment? Ah! Vous l'avez lu dans le journal, en allant déjeuner au restaurant ... Dans quel journal? (*Écoutant le public*) Ah! Oui! Bien sûr! C'est le seul qui est disponible... Je comprends! ...

Je termine mon propos. Lorsque de telles études s'avèrent concluantes, elles contribuent à autoriser la mise en marché de « génériques ». Voilà pour la deuxième étape. La troisième et dernière consistera à prendre le temps nécessaire pour mûrir votre décision. Bonne réflexion!

L'éthicien va s'asseoir à table.

PHARMACIEN. Comme nous n'avons aucun projet de bioéquivalence à évaluer, à la suite du congé pascal, pourquoi avez-vous convoqué cette réunion urgente du CÉR, M. le Président?

ÉTHICIEN. (Au comité) C'est parce que je voulais vous faire part d'un « fait nouveau ». À mon sens, il devrait nous intéresser particulièrement.

PHARMACIEN. Dans ce cas, comment se fait-il que nous n'ayons reçu aucun document à l'avance sur ce mystérieux « fait nouveau »?

ÉTHICIEN. Donnez-moi...

PHARMACIEN. (Interrompant le Président) Cela signifie que vous avez dérogé à vos chers principes sur l'importance du facteur temps relativement à la tenue de cette réunion. Je reprends certaines conclusions de votre dernier article. « *Il faut accorder aux membres du comité un délai raisonnable entre la livraison des documents et le moment de la réunion* ».

ÉTHICIEN. ... le temps de...

PHARMACIEN. (Interrompant le Président) « *Il faut que les membres consacrent le temps nécessaire à la lecture de ces documents* ».

ÉTHICIEN. ... vous expliquer...

PHARMACIEN. (Interrompant le Président) « *En réunion, il faut prendre le temps nécessaire pour discuter de tous les enjeux éthiques* ».

ÉTHICIEN. ... la situation!

... Bon! Bon! Bon! D'accord! Pour ce qui est du facteur temps, je plaide coupable, mais avec explications. Je n'ai rien pu vous envoyer à l'avance parce que la gestionnaire du CÉR était en congé pour Pâques. J'ai donc dû voir à l'organisation de la réunion tout seul. (Au comité) Je vais vous remettre la documentation tout à l'heure. (Au pharmacien) Elle se résume à une feuille, alors ne faites pas un drame, je vous en prie. Pour ce qui est de l'urgence de la situation, mon argumentation tient en trois points : premièrement, le « fait nouveau » en question s'est produit le 30 mars dernier, donc après notre dernière réunion, généralement hebdomadaire, du jeudi 25 du même mois; (*Regardant la juriste*) deuxièmement, Maître, je ne pouvais pas en convoquer une le soir du Jeudi saint, n'est-ce pas?

JURISTE. Mon Dieu! Bien sûr que non! Je n'aurais pas été disponible. Je me suis rendue à l'église pour assister à l'Office à 20 h.

ÉTHICIEN. (À la juriste) Vous connaissant, je l'avais deviné. (Au pharmacien) Troisièmement, il me semble que nous devons en discuter avant notre prochaine réunion régulière, jeudi prochain. Est-ce que mes explications vous ont satisfaits? ... (Au comité) Pas de réponse négative, alors, j'en déduis que c'est le cas et je poursuis en vous lisant maintenant l'Ordre du jour... Huit avril 2010, 19 h. Réunion urgente du CÉR. Premier point : Présence des membres. Deuxième point : « Cette indemnité est imposable ». Troisième point : Clôture de la réunion.

Je vais m'acquitter du premier point à l'instant : présence des membres.

Se servant d'un stylo et du cahier à couverture rigide, il prendra des notes tout au cours de la réunion, notes qui l'aideront à rédiger le procès-verbal.

(*Regardant le pharmacien*) Pharmacien?

PHARMACIEN. (*Levant la main bien haut*) (Voix forte) Présence.

ÉTHICIEN. (*Regardant la médecin*) Médecin?

MÉDECIN. (*Levant la main bien haut*) (Voix forte) Présence.

ÉTHICIEN. (*Regardant la juriste*) Juriste?

JURISTE. (*Levant la main bien haut*) (Voix forte) Présence.

Il se lève, s'approche du public et le regarde intensément.

ÉTHICIEN. (Lentement) Membre du public substitut pressenti, représentant de la collectivité?

MEMBRE DU PUBLIC SUBSTITUT PRESSENTI, REPRÉSENTANT DE LA COLLECTIVITÉ.
(*Levant la main bien haut, par mimétisme*) (Voix forte) Présence.

MÉDECIN. (Se parlant à elle-même, en aparté) Il n'y a pas d'intrus ici!

ÉTHICIEN. (Au membre du public substitut) Ah! Je vous suis très reconnaissant d'avoir accepté mon invitation... (Solennellement et en détachant chaque mot) en toute connaissance de cause. (Au membre du public substitut, en aparté) Comme vous ne possédez pas d'expérience en tant que membre d'un CÉR, je vous suggère d'écouter les autres. À la fin de la réunion, vous verrez bien si vous vous ralliez au consensus. Si tel n'est pas le cas, vous pourrez toujours exprimer une opinion dissidente qui sera notée au procès-verbal. Ça vous va? ... Parfait!

Il retourne s'asseoir à table. L'éthicien, la juriste, la médecin et le pharmacien applaudissent ensuite tous ensemble, en saluant le membre du public substitut.

(Au membre du public substitut) Je vais désormais vous appeler « cher(ère) collègue ». (Au comité) Je note au procès-verbal la présence du membre du public substitut, représentant de la collectivité. (*Regardant ses notes*) Un... deux... trois... quatre... Il manque quelqu'un, on dirait? Voyons... Qui est-ce? ... Ah! Eurêka! (*Se pointant du doigt*) C'est moi! (*Se mettant à rire de bon coeur*) Dans l'excitation, figurez-vous que je m'étais oublié! (*Reprenant difficilement son sérieux*) Qu'est-ce que je suis distrait! (*Ayant repris son sérieux*) Éthicien? (*Levant la main bien haut*) (Voix forte) Présence. Eh! Bien! Le comité compte cinq membres présents avec les caractéristiques voulues, dont un substitut. Je constate le quorum. Nous pouvons donc continuer la réunion.

Il esquisse un geste en direction du pharmacien et les deux sourient.

Deuxième point à l'Ordre du jour : « Cette indemnité est imposable ».

PHARMACIEN. J'avoue que ce deuxième point a éveillé ma curiosité.

MÉDECIN. Moi aussi.

JURISTE. Pas moi. Je sais déjà de quoi il s'agit. Nous en avons amplement discuté au travail.

ÉTHICIEN. (À la juriste) Vous détenez donc une longueur d'avance sur les autres à qui je vais donner les explications voulues à l'instant même.

Il laisse les notes pour son procès-verbal et prend les feuilles brochées dont certaines phrases sont surlignées en jaune.

Vous avez peut-être vu à la télévision le ministre des Finances du Québec livrer son discours sur le budget 2010-2011 à l'Assemblée nationale le 30 mars dernier. Il a aussi publié des « *Renseignements additionnels sur les mesures du budget* ». La section 2.7 s'intitule « *Modification au crédit d'impôt remboursable pour la recherche-développement [R&D] salaire* ». J'en ai surligné des extraits (*Montrant le texte*) et je les ai recopiés sur ces feuilles que je vous distribue à l'instant même parce que je n'ai pas pu le faire plus tôt. (*Après avoir distribué ces feuilles à la médecin, à la juriste et au pharmacien* :) Oh! Il m'en manque, on dirait.

Il cherche dans ses documents, mais n'en trouve pas d'autres.

Il faudrait vraiment qu'on se dote d'un photocopieur ici... Décidément, je n'étais pas doué pour devenir gestionnaire de CÉR! À chacun son métier, quoi! (Au membre du public substitut) Malgré ce léger inconvénient, cher(ère) collègue, je vous assure que vous pourrez tout de même suivre facilement les délibérations du comité. (Au comité) Je vous fais part d'extraits de cette section 2.7 qui mettront en contexte le deuxième point à l'Ordre du jour. Après leur lecture, nous séparerons notre travail en deux parties. La première sera consacrée aux questions et commentaires préliminaires qu'ils susciteront et la seconde, à la discussion de fond du problème.

La médecin prend un stylo sur la table. Le Président se lève, contourne la table et se met à marcher de long en large tout en lisant.

« Un contribuable... qui effectue au Québec des travaux de recherche scientifique ou de développement expérimental (R&D)... peut être admissible au crédit d'impôt remboursable pour la R&D salaire. Le crédit d'impôt remboursable pour la R&D salaire porte essentiellement sur les salaires qu'un entrepreneur verse à ses employés qui effectuent des travaux de R&D au Québec ».

« 2.7.1 Essai clinique

Selon la législation fiscale, la R&D désigne une recherche systématique... effectuée... en vue de la création de nouveaux produits... ».

« À cet égard, les entreprises de l'industrie pharmaceutique ont recours à des essais cliniques dans le cadre... d'études de bioéquivalence visant à comparer les effets d'un médicament avec ceux d'un médicament déjà commercialisé. De façon générale, ces essais impliquent la participation de volontaires (les sujets de recherche)... ».

« [L]e sujet de recherche reçoit parfois une indemnité en contrepartie de sa participation à un essai clinique. La participation d'un sujet de recherche à un essai clinique constitue un élément important dans l'atteinte des objectifs de l'essai clinique, bien que ce ne soit pas lui qui effectue... les travaux requis pour le mener à terme.

Dans ce contexte, la législation fiscale sera modifiée de façon qu'un sujet de recherche qui participe à un essai clinique... soit réputé effectuer des travaux pour l'application du crédit d'impôt remboursable pour la R&D salaire ».

*« [U]n sujet de recherche joue un rôle important dans l'atteinte des objectifs d'un essai clinique auquel il participe en permettant que son corps serve à des fins d'expérimentation. À cet égard, il pourra recevoir une indemnité... ». (Détachant chaque syllabe des mots de la phrase suivante)
« Cette indemnité est imposable ».*

« De façon à reconnaître l'importance de la participation d'un sujet de recherche à un essai clinique ainsi que le caractère social d'un tel engagement, la législation fiscale sera modifiée de façon à ce que le revenu, pour une année d'imposition, provenant des indemnités versées à un sujet de

recherche qui participe à des essais cliniques, ... ne soit pas imposable jusqu'à concurrence d'un plafond de 1500\$ pour cette année »...

Il retourne à sa place et regarde tour à tour les membres du comité.

PHARMACIEN. (Au Président) Je voudrais résumer ce que vous venez de nous lire pour m'assurer d'avoir bien compris.

ÉTHICIEN. Faites donc.

PHARMACIEN. Les volontaires qui participent à des études de bioéquivalence de médicaments sont des employés. Ils travaillent pour une entreprise pharmaceutique qui leur verse un salaire. Le revenu annuel provenant de leurs indemnités devient imposable au-delà de 1500\$, pour cette année.

ÉTHICIEN. Bravo! Très bon esprit de synthèse.

JURISTE. En effet. Je n'aurais pas pu faire mieux.

PHARMACIEN. (À la juriste et au Président) Merci!

JURISTE. (Voix forte) M. le Président, je trouve que vous faites tout un plat pour quatre petits mots : « Cette indemnité est imposable ». Vous avez convoqué une réunion urgente pour une... pour une peccadille! Relativisez, Seigneur! Il n'y a pas là de quoi fouetter un chat!

ÉTHICIEN. Eh! Bien! Pour un départ canon, c'en est tout un!

JURISTE. (Repentante) Désolée.

ÉTHICIEN. (Ironique) Oh! Ne soyez pas pour désolée pour une... pour une peccadille!

MÉDECIN. Maître, s'il n'y a pas là de quoi fouetter un chat, par contre, une telle écriture hermétique constitue une véritable bouillie pour les chats!

JURISTE. Oh! Pour l'amour du Ciel, comment pouvez-vous affirmer une chose pareille alors qu'il n'en est rien! Ce texte est d'une clarté remarquable.

MÉDECIN. Maître, dans ce cas, je voudrais vous prendre au mot. (Au Président) Est-ce que je peux?

ÉTHICIEN. S'agit-il de questions ou de commentaires préliminaires?

MÉDECIN. Tout à fait.

D'un geste, le Président acquiesce à la demande de la médecin.

(Au Président) Lorsque vous nous avez lu ces extraits de la section 2.7, j'ai souligné certains passages. (À la juriste) Maître, comme vous connaissez bien ce texte, j'aurais plusieurs questions à vous poser. La première porte sur la notion de travail.

JURISTE. Allez-y, je vous écoute.

MÉDECIN. Selon ma compréhension, à deux endroits, on parle d'une même chose et de son contraire à ce sujet. (*Prenant le résumé*) « *Bien que ce ne soit pas lui qui effectue les travaux requis pour mener l'essai clinique à terme* »... « *un sujet de recherche qui participe à un essai clinique sera réputé effectuer des travaux...* ». Qu'en est-il au juste?

JURISTE. (*S'emparant du résumé des mains de la médecin, elle trouve les passages en question*) Docteur, excusez-moi, mais l'argument est plutôt le suivant. Le sujet n'effectue pas « *les travaux requis pour mener l'essai clinique à terme* »; jusque-là, vous avez raison. Cependant, il « *sera réputé effectuer des travaux* (Détachant chaque mot) *pour l'application du crédit d'impôt remboursable pour la R&D* (Insistant sur le prochain mot) *salaires* ». Vous avez omis de lire ce dernier membre de phrase qui lui donnait tout son sens. Est-ce que cela éclaire votre esprit?

MÉDECIN. Maître, vous ne m'avez pas convaincue de la justesse de votre argument. Néanmoins, j'ai cru deviner le fond de votre pensée en vous écoutant prononcer avec force le mot « *salaires* » associé à des travaux. Puis-je m'en assurer en vous posant une sous-question?

JURISTE. Bien sûr.

MÉDECIN. Répondez-moi franchement. (Lentement) Considérez-vous la participation d'un volontaire à un essai clinique comme un travail... au noir?

JURISTE. Absolument!

MÉDECIN. Je ne m'étais donc pas trompée.

ÉTHICIEN. Un travail au noir? Pharmacien, trouvez donc la définition du mot « *travail* »?

(Aux autres membres du comité) Pendant qu'il consulte le dictionnaire, laissez-moi vous dire qu'à mon humble avis, le gouvernement veut garnir ses coffres et qu'il a trouvé là un moyen d'y parvenir.

Le pharmacien fait un signe au Président pour lui indiquer qu'il est prêt à parler. D'un geste, celui-ci l'invite à le faire.

PHARMACIEN. Travail : « *Ensemble des activités humaines ordonnées en vue de produire ce qui est utile; état, activité d'une personne qui agit avec suite en vue d'obtenir un tel résultat* ».

ÉTHICIEN. Maître, un volontaire n'agit pas avec suite en vue de produire ce qui est utile; il permet plutôt « *que son corps serve à des fins d'expérimentation* ». (*Montrant le texte à la juriste*) C'est écrit là. Je viens de le lire. On ne peut donc pas utiliser le mot « *travail* » dans un tel contexte, n'est-ce pas?

JURISTE. Vous avez tort... Vous ignorez tout du droit en général et du droit fiscal en particulier. (Voix forte) Écoutez-moi! C'est un domaine dans lequel je me suis spécialisée, je l'ai dit. Je maintiens qu'il s'agit bel et bien d'un travail (Insistant sur les prochains mots) dans un tel contexte!

L'éthicien hoche la tête de gauche à droite en signe de désaccord.

ÉTHICIEN. Je constate que nous nous enlisons. Changeons de sujet si vous le voulez bien.

MÉDECIN. Alors, Maître, je vais vous poser ma question suivante. À la section 2.7, on lit parfois « *salaires* » versé à un « *employé* » et parfois, « *indemnité* » que reçoit le « *sujet de recherche* ». (*Prenant le résumé*) « *Le crédit d'impôt remboursable pour la R&D salaires porte essentiellement sur les salaires qu'un entrepreneur verse à ses employés qui effectuent des travaux de R&D au Québec* »; ... « *le sujet de recherche reçoit parfois une indemnité en contrepartie de sa participation à un essai clinique* ».

Pouvez-vous commenter?

JURISTE. Euh... Laissez-moi y réfléchir...

ÉTHICIEEN. Pharmacien, pendant ce temps, cherchez les définitions de « salaire » et « indemnité », je vous prie.

PHARMACIEN. Un instant... Voilà! J'y suis. « Salaire » : « *Rémunération d'une personne pour un travail effectué pour une autre* ».

ÉTHICIEEN. Évidemment. Tout travail mérite salaire. Continuez.

PHARMACIEN. « Indemnité » : « *Allocation non soumise à retenue; compensation pécuniaire à celui qui a éprouvé une perte* ».

ÉTHICIEEN. (Ironique) Ha! Ha! Le chat sort du sac! (Ton professoral) Nous savons tous que le salaire est impossible. Par contre, une indemnité, c'est-à-dire une « *allocation non soumise à retenue* », ne l'est pas (Insistant sur les deux prochains mots) par définition.

La juriste cache mal sa colère. Elle se lève.

JURISTE. M. le Président, vous venez de conclure qu'on ne peut pas imposer l'indemnité des volontaires en vous basant sur l'une des deux définitions de ce mot. Pourquoi avez-vous écarté l'autre, « *compensation pécuniaire à celui qui a éprouvé une* (Insistant sur le prochain mot) *perte* », hein? ... Vous ne répondez pas? Alors, je vais mettre les points sur les i.

Le deuxième alinéa de l'article 25 du Code civil du Québec se lit comme suit : « *L'expérimentation ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et des contraintes subies* ». Même si les pertes et les contraintes ne sont pas clairement définies en droit, sachez que certaines pertes sont impossibles! Elles constituent donc le chaînon manquant qui permet de rendre l'indemnité impossible. Voilà!

La juriste s'assoit lourdement. Au même moment, l'éthicien se lève d'une traite.

ÉTHICIEEN. Maître, vous devez admettre que la grande majorité des pertes sont déductibles d'impôt! Par ailleurs, pourquoi n'avez-vous pas discuté du fait que l'indemnité est aussi versée pour des contraintes selon cet article 25 du Code civil? À ce sujet, dites-moi donc s'il existe un seul exemple de contrainte impossible, hein? ... Vous ne répondez pas? Alors, je vais mettre les points sur les i.

Pour légitimer votre point de vue, il aurait d'abord fallu définir les pertes et les contraintes sur le plan légal. Il aurait ensuite fallu déterminer quelles sont les pertes subies par les volontaires qui sont impossibles, le cas échéant. Enfin, il aurait fallu déterminer quelles parts de l'indemnité sont attribuables à des pertes impossibles, à des pertes non impossibles et à des contraintes. Je répète que ces dernières ne le sont pas! À l'heure actuelle, il n'y a donc (Insistant sur le prochain mot) pas de chaînon manquant qui permet de rendre l'indemnité impossible, contrairement à ce que vous affirmiez il y a quelques instants! Voilà!

Il s'assoit, sort un mouchoir de sa poche et s'éponge le front.

MÉDECIN. Maître, si vous permettez, je vais poursuivre.

JURISTE. Très bien. Je vous écoute.

MÉDECIN. Pouvez-vous dire à ce comité pourquoi cette indemnité n'a jamais été imposée auparavant?

JURISTE. Avec plaisir. C'est parce que les gouvernements antérieurs se sont traînés les pieds dans ce dossier. J'espère que ma réponse vous satisfait cette fois.

MÉDECIN. Oui, tout à fait.

ÉTHICIEEN. (Calmement) Moi, elle ne me satisfait pas. Vous venez de nous dire pourquoi, selon vous, il était de tout temps justifiable d'imposer les indemnités des sujets d'étude au Québec. Cependant, comme on effectue des recherches de bioéquivalence sur des médicaments partout dans le monde, expliquez-nous donc pourquoi elles ne le sont pas... nulle part ailleurs?

JURISTE. Euh! À vrai dire, je ne le sais pas. Peut-être que les autres juridictions tardent à agir. (Voix forte) Chose certaine, le Québec fait figure de pionnier au plan international. Il sera bientôt imité, croyez-moi!

ÉTHICIEEN. Maître! Premièrement, vous venez de nous montrer votre incapacité à répondre à la question sur la non imposition de l'indemnité en dehors du Québec. Deuxièmement, vous nous avez fait part de vos idées nationalistes qui n'ajoutent rien au débat... (À la médecin) Avons-nous épuisé votre liste?

MÉDECIN. Non. Il me reste un dernier item à aborder. Maître, au sujet de son imposition, que signifie le « *revenu provenant des indemnités* »?

JURISTE. (*Prenant le résumé*) Dans le texte des *Renseignements...*, il est question du « *revenu... provenant des indemnités versées à un sujet de recherche* » qui ne sera pas imposable jusqu'à concurrence de 1500\$, pour cette année. Je voudrais que vous portiez une attention particulière à ce que je vais maintenant énoncer. (Lentement, très marqué) Tout revenu est imposable, sauf si autrement prévu par la loi. Vous en voyez ici un exemple concret.

ÉTHICIEEN. Rien ne sert de continuer sur cette voie. Force est de constater que nous ne nous entendons pas sur le sens à donner au vocabulaire utilisé à la section 2.7 des *Renseignements...* En particulier, les mots « employé », « travail », « salaire » et « revenu » ne trouvent écho dans aucun texte régulateur en éthique de la recherche... Quelqu'un veut-il ajouter quelque chose sur un autre sujet?

PHARMACIEN. Oui, moi. En pratique, les volontaires seront imposés lors de leur deuxième ou troisième participation au cours d'une année. En général, les études ne durent que quelques jours. Elles sont espacées d'au moins cinquante-six jours pour que le corps puisse récupérer du don de sang qu'elles nécessitent. Alors, comment fera-t-on pour rendre cette indemnité imposable en fin d'année?

JURISTE. Je me permets de vous répondre en tant que spécialiste en droit fiscal. Tout revenu étant imposable, chaque participant éventuel devra décliner son nom, son adresse et son numéro d'assurance sociale lors de chaque étude. On pourra ainsi lui acheminer son feuillet de renseignement pour l'impôt indiquant le revenu qui proviendra de ses indemnités à la fin de l'année.

MÉDECIN. (Étonnée) Avez-vous bien dit le numéro d'assurance sociale?

JURISTE. Oui!

La médecin se prend la tête à deux mains.

ÉTHICIEEN. (Incrédule) Le numéro d'assurance sociale?

L'éthicien se prend la tête à deux mains. Le pharmacien se lève et va se verser un verre d'eau. Il le boira à petite gorgée près de la petite table à l'arrière.

JURISTE. (*Regardant la médecin et l'éthicien*) Voulez-vous bien me dire ce à quoi vous pensez, tous les deux? Je ne comprends pas votre réaction.

PHARMACIEN. (Sans interruption) Maître, j'aimerais bien que vous répondiez à cette autre question : comment pourra-t-on envoyer les feuillets de renseignement pour l'impôt en fin d'année aux volontaires qui auraient déménagé depuis leur dernière participation?

JURISTE. Ce fardeau incombera aux entrepreneurs et le gouvernement détient d'ailleurs un argument massue pour que ceux-ci collaborent efficacement à l'application de la loi.

PHARMACIEN. Peut-on savoir lequel?

JURISTE. Il pourrait ne pas verser de crédits d'impôt pour la R&D salaire à ceux qui n'y obtempèrent pas... La loi est dure, mais c'est la loi! Il faut (Insistant sur le prochain mot) toujours s'y soumettre!

PHARMACIEN. M. le Président, une idée vient de me traverser l'esprit : les volontaires devraient dorénavant signaler tout changement d'adresse à qui de droit. Il faudrait modifier le « Formulaire d'information et de consentement » en conséquence.

Le pharmacien vide son verre d'eau et va se rasseoir.

JURISTE. Dieu vous bénisse! Vous venez d'avoir là une idée géniale. Le cas est réglé! On peut donc tous rentrer à la maison. Il se fait tard et, quant à moi, je voudrais bien embrasser mes trois petits amours avant qu'ils ne s'endorment.

Elle se lève et prend son sac à main.

ÉTHICIEN. Eh! Là! Un instant, je vous prie...

La juriste se rassoit.

(Au comité) Vous devez comprendre ici que trois jugements différents et (Insistant sur le prochain mot) successifs sont portés sur un protocole et le Formulaire : non-objection de Santé Canada, approbation du CÉR et consentement du participant éventuel. Alors, le Formulaire, ainsi modifié, ne pourrait être signé par les sujets de recherche que si le CÉR avait (Insistant sur le prochain mot) d'abord approuvé le caractère éthique de l'indemnité imposable. Or, c'est justement ce point que nous sommes en train de débattre. (Au pharmacien) Il ne faut donc pas aller trop vite en affaire. Il est important que les décisions soient prises dans le bon ordre. Est-ce que vous me comprenez?

PHARMACIEN. Oui. Parfaitement.

La juriste ronge son frein.

ÉTHICIEN. Y a-t-il d'autres questions et commentaires préliminaires? ... Non? ...

Le pharmacien éteint l'ordinateur et il rabat l'écran.

Nous devons donc clore ce chapitre sans avoir pu nous entendre, malheureusement. Passons maintenant aux arguments de fond, en espérant dégager un consensus, cette fois. Pharmacien, faites-nous connaître les vôtres?

PHARMACIEN. M. le Président, plutôt que de vous répondre tout de suite, j'aimerais bien que vous nous accordiez d'abord une pause. J'irais dehors fumer ma première cigarette depuis l'heure du lunch. Ça urge, m'entendez-vous, ça urge!

MÉDECIN. J'appuie votre demande, pharmacien. J'en profiterais pour aller consulter des documents dans le bureau à côté.

ÉTHICIEEN. Ah! Non! J'avais déjà annoncé que nous commencerions à traiter des arguments de fond... (Résigné) Bon! Bon! Bon! Je n'ai pas le choix, semble-t-il. Pause de quinze minutes.

Le pharmacien sort prestement par le fond de la scène. La médecin prend un stylo et une feuille vierge, puis sort de scène du côté où se trouve le bureau. L'éthicien dit alors à la juriste :

Je vais aller au « p'tit coin ». À mon âge, l'hypertrophie de la prostate, vous savez...

Il se dirige du côté opposé à celui où se trouve le bureau. Avant qu'il ne sorte, la juriste dit :

JURISTE. J'irai après vous. Après trois grossesses, les sphincters de la vessie, vous savez...

À ce moment-là, l'éclairage de la scène sera tamisé. Un spot lumineux éclairera, du dessus, la chaise du Président. La juriste ira lentement se placer d'un côté de la table, à une certaine distance, et elle regardera le spot à 1,2m du sol (hauteur à laquelle se trouverait la tête du Président s'il y était assis). Pendant toute la tirade qui suit, elle halètera pour montrer son état d'excitation.

Le temps presse. Je n'irai donc pas par quatre chemins. En plus d'être membre éthicien de ce CÉR, vous en assumez la présidence. Eh! Bien! À mon avis, vous avez nettement dépassé les bornes dans l'exercice de cette fonction qui exige une neutralité absolue : d'entrée de jeu, ou presque, vous avez tenté d'influencer le comité, après vous être laissé convaincre sur la base d'une seule définition, du fait que l'indemnité des volontaires n'était pas imposable. Je voudrais vous faire remarquer que vous participez ici à un forum d'éthique de la (Insistant sur le prochain mot) discussion. Vous ne devez donc pas agir comme un animateur d'émissions de tribunes téléphoniques qui étale ses (Insistant sur le prochain mot) convictions sur la place publique!

La juriste change de côté.

Un Président de CÉR doit aussi se soucier au plus haut point de la cohérence. Or, vous en manquez totalement. Je vais vous en fournir la preuve. Après avoir jugé, prématurément, que cette indemnité n'était pas imposable, vous avez, par la suite, rappelé au pharmacien... que nous étions en train d'en débattre! Quelle contradiction, ma foi du Bon Dieu! Quelle contradiction!

La juriste change de côté.

Je vous observe à ce comité depuis assez longtemps pour vous connaître à fond. L'image de Monsieur Net que vous tentez d'y projeter ne correspond pas du tout à la réalité. À vrai dire, je vois plutôt en vous une âme perdue, un rebelle, un desperado, un insurgé, un révolté!

Oui! Un révolté! Je me dois de vous le dire franchement : vous n'êtes pas bien dans votre peau. Vous ne vous aimez pas et cela influence votre comportement social.

La juriste change de côté.

Vous avez hérité de la fortune de votre père, il y a huit mois! Vous vous être confié à moi à ce sujet, récemment. Vous en souvenez-vous? ... Votre nouvelle indépendance financière a amplifié votre problème psychologique. Il semble que vous avez trouvé ici une cause pour exprimer, sans retenue, tout votre mal-être. Je vois clair dans votre jeu. Vous êtes vulnérable, comme au bridge, jeu que vous affectionnez particulièrement... Sachez que je ne vais pas vous laisser gagner la partie facilement!

Le spot lumineux sera éteint. La juriste fera le tour de la table et sortira éventuellement du côté opposé à celui où se trouve le bureau (là où se trouvent les toilettes). Pendant ce temps, l'éthicien reviendra sur scène. Il marchera à la même vitesse que la juriste, en la suivant à distance. De cette façon, il croisera la juriste sans la voir puisqu'à ce moment, elle et lui seront, l'un devant, et l'autre, derrière la table. Lorsque celle-ci sera sortie de scène, un spot éclairera, du dessus, la chaise de la juriste. L'éthicien continuera de marcher jusqu'à ce qu'il arrive devant la table. Après l'avoir contournée, il ira se placer d'un côté du spot, à une certaine distance. Il vérifiera qu'il est bien seul dans la pièce. Par la suite, il regardera le spot à 1,2m du sol. Pendant toute la tirade qui suit, il halètera pour montrer son état d'excitation.

ÉTHICIEEN. Le temps presse. Je n'irai donc pas par quatre chemins. Je me dois de vous le dire franchement : vous ne réfléchissez pas! À cause de votre formation juridique, vous êtes convaincue que le cadre légal ne peut jamais être remis en question. Je voudrais vous faire remarquer que vous participez ici à un forum d'éthique de la (Insistant sur le prochain mot) discussion. Vous ne devez donc pas agir comme un animateur d'émissions de tribunes téléphoniques qui étale ses (Insistant sur le prochain mot) convictions sur la place publique!

L'éthicien change de côté et il se place à une certaine distance du spot.

Je vous observe à ce comité depuis assez longtemps pour vous connaître à fond. L'image de Madame Blancheville que vous tentez d'y projeter ne correspond pas du tout à la réalité. À vrai dire, je vois plutôt en vous une égoïste, une entêtée toujours à cheval sur le règlement, une âme tourmentée, une arriviste, un être qui pratique l'aplaventrisme par intérêt personnel.

Oui! L'intérêt personnel dicte votre conduite. Ne jouez pas à l'autruche. Nous savons très bien tous les deux que le rejet du point de discussion signifierait la fin de ce CÉR : la compagnie en choisirait alors un autre, plus accommodant, pour recevoir son « *crédit d'impôt remboursable pour la R&D salaire* », comme vous nous l'avez expliqué. Or, vous voulez éviter ça à tout prix. Je vais maintenant et en détail vous dire pourquoi. Vous détenez un emploi précaire de pigiste, votre mari a perdu le sien il y a huit mois, vous avez trois enfants à nourrir et à habiller, et des paiements à effectuer pour les deux autos louées, le solde sur la carte de crédit, la marge de crédit et l'hypothèque sur la maison. Vous ne disposez que d'un budget serré pour vous acquitter de toutes ces dépenses. Vous vous être confiée à moi à ce sujet, récemment. Vous en souvenez-vous?

L'éthicien change de côté.

Votre situation financière explique pourquoi vous acceptez toutes les compromissions sur le point de discussion... Vous ne devriez pas vous avilir par de telles bassesses!

L'éthicien change de côté.

Vous avez déjà remporté l'épreuve du cinq kilomètres aux jeux du Québec. Ce soir, nous sommes engagés dans une épreuve d'un autre genre : nous cherchons l'un et l'autre à obtenir l'aval du comité. Sachez que je ne vais pas vous laisser gagner facilement!

Le spot sera éteint. L'intensité de l'éclairage de la scène reviendra graduellement à ce qu'il était avant la pause. Le médecin surgira alors sur scène, les bras chargés de documents.

MÉDECIN. (Voix forte) Attention! Cédez le passage. C'est lourd.

Le médecin dépose sur la table des documents, la feuille où elle a pris des notes et le stylo. Elle s'assoit.

(Essoufflée) Ouf! J'ai apporté plusieurs textes régulateurs, croyant qu'ils pourraient nous être utiles lors de la discussion sur le fond du problème.

ÉTHICIEN. Excellente initiative!

L'éthicien s'assoit également. Il fouille dans ses notes. La juriste et le pharmacien reviennent sur scène. Ils s'assoient à leurs places respectives. Les membres du comité, sauf le Président, se mettent à parler entre eux. Peu après, ce dernier tapote sur la table avec son stylo.

Silence, s'il vous plaît.

Tous se taisent.

Je reprends là où nous étions rendus avant la pause. Pharmacien, quels sont vos arguments de fond?

PHARMACIEN. Euh! À vrai dire, je n'en ai pas pour l'instant.

ÉTHICIEN. (Étonné) Vraiment?

PHARMACIEN. Oui. Vraiment. Vous trois, en fonction de vos domaines d'expertise respectifs, vous avez un lien direct avec le point de discussion. Moi, qui ai étudié en pharmacie, je n'ai pas cette chance. J'ai donc besoin de plus de temps pour réfléchir.

ÉTHICIEN. (Au pharmacien) Bon! (À la médecin) Docteur, avec cette liasse de documents, vous avez certainement quelques idées à exprimer, vous, n'est-ce pas?

MÉDECIN. Oui! En effet. Je vais vous faire part du résultat des recherches que j'ai effectuées durant la pause.

Elle saisit la feuille où elle a pris des notes, se lève, contourne la table et marche de long en large en parlant.

J'en suis venue à la conclusion que la main droite du gouvernement ignore ce que fait sa main gauche et vice versa. Je m'explique.

Elle met la main droite dans sa poche et utilise la main gauche pour renforcer ses propos, feuille en main.

Selon un document élaboré par le Groupe de travail du FRSQ, le Fond de recherche sur la santé du Québec, portant sur l'harmonisation du « Formulaire d'information et de consentement » : « [s]euls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis ». (À la juriste) Maître, le numéro d'assurance sociale des sujets n'en fait évidemment pas partie!

Elle met la main gauche dans sa poche et utilise la main droite, qu'elle sort de sa poche, pour renforcer ses propos, feuille en main.

Le ministère des Finances demande pourtant aux médecins chercheurs de recueillir ce renseignement confidentiel et de le lui transmettre éventuellement, pour lui permettre d'arriver à ses fins. Je devrais plutôt dire : pour satisfaire son appétit fiscal vorace!

Elle sort la main gauche de sa poche, revient s'asseoir et dépose sa feuille sur la table.

(Lentement) Deux instances du même gouvernement formulent donc des exigences (*Croisant ses index*) contradictoires à des collègues médecins chercheurs. Celles-ci les placent dans une situation intenable, car nul ne peut servir deux maîtres à la fois!

ÉTHICIEN. Merci. Juriste?

L'éthicien prend la Charte des droits et la Déclaration d'Helsinki. La juriste prend l'Énoncé de politique des Trois Conseils. Elle trouve une page particulière du texte qui lui est de toute évidence familier, puis elle se lève. Elle va faire les cent pas sur le devant de la scène.

JURISTE. Comme il est écrit dans le texte régulateur qu'est l'*Énoncé de politique des trois conseils*, mon rôle consiste, entre autres, à « attirer l'attention du CÉR sur des questions juridiques ou sur d'éventuelles conséquences ». Vous ne m'en voudrez pas, je l'espère, de m'acquitter de ma tâche!

Premier point : « attirer l'attention du CÉR sur des questions juridiques ». Selon moi, l'objet de notre débat se situe en dehors des limites de la légalité. En effet, en tant que juriste respectueuse de l'autorité élue, vous ne me convaincrez jamais d'enfreindre des lois votées dans une enceinte démocratique. Si chacun de nous se permettait de les interpréter à sa façon et de n'obéir qu'à celles jugées acceptables, cela mènerait tout droit au chaos social, la pire calamité qui pourrait survenir à un État de droit.

Deuxième point : « attirer l'attention du CÉR... sur d'éventuelles conséquences ». Comprenez-moi bien, membres du comité. Cette année, la loi sur le budget modifie celle de l'impôt en regard de l'indemnité versée aux volontaires. Si nous n'approuvons pas maintenant le fait de recueillir les données pertinentes des sujets, nous pourrions plus tard être poursuivis en vertu de cette loi de l'impôt. Nous devrions alors prouver notre innocence, car celle-ci est la seule à inverser le fardeau de la preuve : en effet, elle comporte une présomption de culpabilité... Croyez-moi sur parole, jouez de prudence. Ne devenez pas des hors-la-loi! Il pourrait vous en cuire... (Ton émotif) Voulez-vous risquer de tout perdre, votre maison, votre auto et toutes vos économies?

La juriste va s'asseoir. Elle remet son document au pharmacien qui avait tendu la main vers elle.

ÉTHICIEN. Merci. Permettez-moi, Maître, de réagir ici à certains des propos que vous venez de tenir sur l'obéissance aux lois. (Au comité) Une loi votée dans une enceinte démocratique n'est pas forcément une loi démocratique. Je pose donc la question théorique (*Le pharmacien se prend la tête à deux mains*) suivante : si un gouvernement en venait à adopter une loi injuste, une loi ignoble, une loi inique, une loi qui bafoue l'Homme, celui-ci aurait-il le devoir de s'y soumettre? ...

J'en viens à mon argumentation. Je prends pour point de départ les propos que notre médecin a tenus plus tôt sur le recueil du numéro d'assurance sociale des volontaires et sa transmission éventuelle au ministère des Finances. Quels sont les enjeux d'une telle pratique en ce qui a trait au non-respect de la vie privée, car c'est bien de cela dont il est question ici?

Pour en discuter, j'aurai besoin de référer au début du premier article de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* que je vous citerai maintenant de mémoire : « Tous les êtres humains naissent égaux en dignité et en droits »...

Je parlerai du respect de la dignité humaine qui inclut celui de la vie privée. Il s'agit du seul principe éthique intransgressible. (*Montrant la juriste*) Vous m'avez reproché tout à l'heure de faire tout un plat pour quatre petits mots, « cette indemnité est imposable », et de tenir une réunion urgente pour une peccadille. J'ai fait l'erreur de prendre ça à la blague. Après y avoir réfléchi plus longuement, je vous répondrai maintenant qu'il n'y a pas de peccadilles en la matière. « Intransgressible » signifie qu'en cas de violation, il y a toujours là de quoi fouetter un chat! Comprenez-vous? ... Qui plus est, si un

seul accroc à la dignité de la personne était toléré, s'il n'était pas combattu vigoureusement, d'autres suivraient, inmanquablement. Le problème irait donc en s'amplifiant. D'où l'importance d'appliquer le principe de tolérance zéro!

Il va se verser un verre d'eau, en boit une gorgée et revient s'asseoir à table.

(*Prenant la Déclaration d'Helsinki*) Il n'est donc pas étonnant de trouver un énoncé sur la vie privée dans la *Déclaration d'Helsinki*, un texte incontournable en éthique de la recherche : (Lentement) « *Toutes précautions doivent être prises pour respecter la vie privée des sujets* ». Il n'est donc pas étonnant non plus de constater que ce principe éthique si important soit le fondement du droit de l'Homme suivant que l'on trouve à l'article 5 de notre Charte : (Lentement, très marqué) « *Toute personne a droit au respect de sa vie privée* ».

Il boit une gorgée d'eau.

J'en arrive à formuler ce jugement effarant : (Ton emphatique) le deuxième point à l'ordre du jour, « cette indemnité est imposable », remet l'Homme... en question...

Il boit une gorgée d'eau.

Le point de discussion remet l'Homme en question non seulement ici, mais aussi partout dans le monde. En effet, en plus d'être inaliénables et imprescriptibles, les droits de l'Homme sont également universels. Un manquement à leur égard en un endroit quelconque sur la planète affecte donc tous les individus, où qu'ils soient.

Il se lève et s'emporte.

Dans un cas comme celui-là, la légitimité doit prévaloir sur la légalité! C'est pourquoi tous les Hommes de la Terre doivent tout mettre en œuvre pour que la section 2.7 des *Renseignements additionnels sur les mesures du budget* soit abrogée. Il faut faire entendre sa voix et contrevvenir à la loi parce que l'ordre démocratique, intimement associé aux droits de l'Homme, est en train de sombrer!

La juriste se lève d'un bond.

JURISTE. (Voix forte. À l'éthicien) Arrêtez! (Aux membres du comité) N'écoutez pas ce révol...

Elle met rapidement la main devant sa bouche et s'arrête de parler pendant un moment. Elle reprend :

(Parlant les dents serrées) Il ne connaît rien de toute façon aux droits de l'Homme. Il ne sait donc pas de quoi il parle!

ÉTHICIEN. (Voix douce) Au contraire, écoutez-moi. C'est ma profession, je l'ai dit.

La juriste et l'éthicien se dévient du regard avant de s'asseoir tous les deux. L'éthicien s'éponge le front avec son mouchoir.

... Pour la première fois depuis que je préside ce comité, je constate que nous n'avons pas pu obtenir un consensus, ni même, à tout le moins, réunir un large consensus. (Au membre du public substitué) Cher(ère) collègue, je m'en veux de vous avoir induit en erreur sur ce point au début de la soirée. Étant donné ces circonstances exceptionnelles, je suis contraint d'organiser un vote, comme le prévoient les modes opératoires normalisés du CÉR.

La juriste se lève.

JURISTE. Je me permets de vous interrompre, M. le Président. Compte tenu des émotions que la discussion a suscitées, je demande la tenue d'un vote secret.

ÉTHICIEN. C'est une possibilité. En effet, nos procédures ne spécifient pas les modalités du scrutin. Je vous laisse vous exprimer là-dessus, membres du comité.

MÉDECIN. Voyons donc, Maître! Nous prenez-vous pour des enfants en nous demandant de jouer à la cachette? Nous sommes majeurs et vaccinés à ce que je sache. Nous sommes donc capables d'exprimer nos opinions au vu et au su de tous!

PHARMACIEN. Je vous appuie, Docteur.

ÉTHICIEN. Moi aussi, Docteur.

JURISTE. Je constate que je suis minoritaire. Dans ce cas, si nous ne nous prononçons pas par vote secret, je propose que nous nous exprimions tour à tour, par ordre d'ancienneté. Chacun pourrait ainsi profiter de l'expérience des autres.

ÉTHICIEN. Est-ce que quelqu'un s'oppose à cela? (*Regardant la médecin, le pharmacien et le membre du public substitut*)... Non?

La juriste s'assoit.

JURISTE. (*Regardant l'éthicien, la médecin, le pharmacien et le membre du public substitut*) Alors, je me rallie à vous pour les modalités du scrutin.

ÉTHICIEN. Eh! Bien! Il s'agit là d'une des rares fois où nous avons trouvé un terrain d'entente ce soir. Nous procéderons donc de cette façon.

Maintenant, à titre de Président de ce comité et en fonction de notre mandat, je demande si la dignité et les droits des sujets sont protégés en regard du second point à l'Ordre du jour : « Cette indemnité est imposable ». L'un d'entre vous veut-il en faire une proposition en bonne et due forme?

PHARMACIEN. (*Interrompant le Président*) Que faites-vous du bien-être et de la sécurité des sujets?

ÉTHICIEN. Ils ne s'appliquent pas ici parce qu'aucun médicament n'est administré.

PHARMACIEN. Oh! Pardon! Je retire ma question.

La juriste lève la main.

ÉTHICIEN. Maître, en faites-vous une proposition?

JURISTE. Oui.

ÉTHICIEN. (*Ayant noté la réponse*) Qui appuie la proposition?

La médecin lève la main.

Médecin. (*Ayant noté la réponse*) Docteur, en tant que membre ayant accumulé le plus d'expérience à ce comité, je vous demanderais de voter la première.

MÉDECIN. Nul ne peut servir deux maîtres à la fois, je l'ai dit. Je choisis donc le mien, le Groupe de travail du FRSQ, en fondant mon jugement sur ces paroles de Rabelais : « *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme* ». Je vote contre la proposition.

Elle regarde la juriste droit dans les yeux.

Un médecin chercheur ne demandera jamais à un sujet un renseignement non requis pour une étude. Il n'utilisera jamais, m'entendez-vous, jamais, un moyen illicite qui irait à l'encontre de son devoir professionnel et des normes en matière d'éthique de la recherche! Non à l'infamie!

ÉTHICIEN. (*Ayant noté*) Maître, nous avons joint le comité au même moment. Je vous cède la parole et je m'exprimerai tout de suite après vous.

JURISTE. (*Regardant le pharmacien*) Comme vous nous l'avez si bien résumé, pharmacien, les volontaires qui participent à des études de bioéquivalence de médicaments sont des employés. Ils travaillent pour une entreprise pharmaceutique qui leur verse un salaire. Le revenu annuel provenant de leurs indemnités devient imposable au-delà de 1500\$, pour cette année... Je fais miennes vos paroles.

(Au comité) L'égalité de tous devant la loi est un principe de justice naturelle. Jusqu'à maintenant, les salaires des volontaires n'étaient pas imposés. Cela causait un préjudice aux autres travailleurs. La loi actuelle vient donc mettre un terme à un tel passe-droit : il n'y aura plus de travail au noir dans ce domaine.

En outre, vous avez eu l'occasion de vous en rendre compte au cours des années, j'attache une très grande importance à l'ordre établi. La transmission au ministère des Finances du numéro d'assurance sociale des volontaires recueilli par le médecin chercheur constitue un moyen obligé pour permettre l'application de la présente loi. En l'occurrence (*Regardant la médecin*), j'en arrive à formuler ce jugement inéluctable : la fin justifie les moyens! Je le fonde sur cette citation de Stephen Decatur : « *My country right or wrong* ».

Je vote donc pour la proposition, M. le Président!

L'éthicien note. La juriste regarde ensuite l'éthicien droit dans les yeux.

Un juriste responsable ne choisira jamais, m'entendez-vous, jamais, le parti de la (Haussant considérablement le ton) sédition!

L'éthicien s'éponge le front avec son mouchoir. Il prend ensuite la parole.

ÉTHICIEN. (*Regardant la juriste*) Le gouvernement peut imposer tout revenu. Soit! (Au comité) Par contre, il ne peut pas violer le droit sacré de l'Homme au respect de la vie privée, un droit garanti par notre « *Charte des droits et libertés de la personne* ». Il le peut d'autant moins que cela irait à l'encontre du mandat qu'il a lui-même confié au CÉR : (Ton emphatique) protéger la dignité et les droits des sujets de recherche.

Depuis la première Charte des droits en 1789, nous savons que «... *l'ignorance, l'oubli ou le mépris des Droits de l'Homme sont les seules causes des malheurs publics...* ». Alors, (Ton emphatique) au nom du respect dû à l'Homme, pour ne pas le traiter avec mépris, pour ne pas... souiller son âme, je vote contre la proposition.

Il note, puis il regarde la juriste droit dans les yeux.

Il est faux de prétendre que la fin justifie les moyens. En tant que bioéthicien, vous ne me convaincrez jamais, m'entendez-vous, jamais, de choisir le parti de la (Haussant considérablement le ton) tyrannie!

Il sort son mouchoir et s'essuie le front. Il se tourne vers le pharmacien.

... Pharmacien, comme tout bon joueur de poker, vous avez bien caché votre jeu jusqu'ici. Vous êtes intervenu à quelques reprises, c'est vrai, mais vous n'avez pas encore émis d'opinion sur le fond du sujet de discussion. Le temps est venu de jeter vos cartes sur la table et d'exprimer un vote légitimé sur la proposition.

PHARMACIEN. D'accord. (À l'éthicien, à la juriste et à la médecin) Je suis consultant pour l'Ordre des pharmaciens, je l'ai dit. En y pensant bien, c'est mon expérience à ce titre qui me permettra de défendre une position qui n'a pas été exprimée jusqu'à maintenant. J'y viendrai. Auparavant, je voudrais formuler la remarque suivante. Vous n'avez touché, tous les trois, qu'à des aspects théoriques du point de discussion. Cela ne suffit pas. En effet, selon le « Grand Timonier » Mao Tsé-Toung, « *[J]e fondement de la théorie, c'est la pratique* ». Il faut donc allier théorie et pratique pour cerner un problème. Cela vaut, entre autres, en éthique de la recherche. Pour vous en convaincre, je vais vous citer cet extrait de *l'Énoncé de politique des trois conseils* : « *Un bon raisonnement éthique exige une réflexion, une perspicacité et un sens de la situation, qualités qui permettent de clarifier le rôle et (Insistant sur les prochains mots) la mise en pratique des normes...* ».

J'interviendrai sur la mise en pratique des normes. Permettez-moi d'emprunter le détour suivant pour faire valoir mon point. Selon le code de déontologie qui régit ma profession, un membre ne doit accepter aucun avantage relatif à l'exercice de la pharmacie, hormis un cadeau de valeur modeste. Cependant, en dépit de cet énoncé général, un pharmacien peut recevoir des rabais de la part des fabricants, pour volume d'achat, conformément aux règles du marché en semblable matière.

J'en viens à l'objet de la discussion. Je vois une similitude entre de tels rabais, encadrés, et le montant maximal des indemnités déductibles d'impôt des sujets de recherche, fixé à 1500\$, pour cette année. Dans les deux cas, des normes différentes s'appliquent en deçà et au-delà d'un certain seuil. On pourra rappeler la phrase célèbre de Jules César, « *le sort en est jeté* », à ceux qui franchissent le... Rubicon, si je peux m'exprimer ainsi. En effet, les pharmaciens fautifs encourront une sanction et les volontaires qui deviennent des « cobayes »... professionnels devront payer de l'impôt. Je vote pour la proposition.

La juriste lève les bras en l'air en signe de victoire et pousse un long cri de joie :

JURISTE. Alleluiaaaaa!

Dans un geste de colère, le Président frappe un grand coup sur la table avec le cahier à couverture rigide. Le bruit saisit la juriste et il a pour effet d'étouffer son cri. Elle se prend alors la tête à deux mains pour continuer d'exprimer sa joie, mais de façon contenue. Le bruit fait aussi sursauter les autres membres du comité. Par la suite, tous tentent, tant bien que mal, de reprendre leurs esprits. Le Président note le vote du pharmacien.

ÉTHICIEN. (Calmé. *Regardant la médecin et la juriste*) Après avoir écouté ce nouveau point de vue, est-ce que l'une ou l'autre d'entre vous voudrait changer d'idée? ... Non? Moi non plus. Alors, je résume vos arguments prépondérants pour ne pas avoir à corriger le procès-verbal plus tard. Docteur : déontologie du médecin chercheur.

MÉDECIN. Exact.

ÉTHICIEN. Maître : respect de l'ordre établi et réparation d'une injustice en regard de l'imposition d'un travail.

JURISTE. Exact.

ÉTHICIEN. Pharmacien : mise en pratique des règles.

PHARMACIEN. Faux! Mise en pratique des normes.

ÉTHICIEN. Oh! Pardon! Je rectifie à l'instant.

Il rectifie. Il se lève ensuite et se rend jusqu'à l'avant-scène. La médecin, la juriste et le pharmacien se lèvent à leur tour et ils se placent sur une ligne imaginaire, un peu derrière l'éthicien.

ÉTHICIEN. (Très lentement) Cher(ère) collègue, vous aimez passionnément le théâtre : vous l'avez... « dit », si je peux m'exprimer ainsi. Vous aurez maintenant l'occasion de passer de la « parole » aux actes. Vous avez accepté de jouer le rôle de membre du public substitut représentant de la collectivité (Solennellement et en détachant chaque mot) en toute connaissance de cause. Ce rôle exige une grande sagesse. J'en conviens. Cette voix citoyenne qui est la vôtre doit pouvoir affirmer en tout temps au théâtre... de la vie que les décisions du CÉR respectent les droits de l'Homme, de même que l'ordre démocratique. Comme il y a actuellement deux votes en faveur et deux votes contre la proposition, cette décision du comité (Ton solennel) vous appartient...

(Ton enthousiaste) En quittant cette salle après la clôture de la réunion, pourrez-vous, avec fierté, affirmer haut et fort à vos concitoyens : « j'ai courageusement défendu l'Homme et la démocratie »?

(*Il pointe l'index vers le membre du public substitut*) ... Devrez-vous plutôt honteusement leur avouer : « je les ai...

La scène est alors plongée dans le noir.

(Voix empreinte d'émotion et en détachant chaque syllabe du prochain mot) lâchement... trahis »?

Fin.

L'inconduite en recherche engendrée par l'intérêt personnel: comment gérer une telle situation?

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Hazar Haidar¹

Reçu/Received: 11 Jan 2013

Publié/Published: 6 Sept 2013

Éditrices/Editors: Sonia Paradis & Maude Laliberté

© 2013 H Haidar, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Cette étude de cas fictive illustre la manière dont certains projets de recherche peuvent avoir leurs résultats utilisés dans le but de servir des intérêts personnels, aboutissant ainsi à une inconduite scientifique en recherche.

Mots clés

comité d'éthique de la recherche, intérêt, conflit d'intérêt

Summary

This fictional case study illustrates how the results of certain research projects can be used in order to serve personal interests, leading to scientific research misconduct.

Keywords

Research Ethics Board, interest, conflict of interest

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Hazar Haidar, hazar.haidar@umontreal.ca

Remerciements

L'auteure tient à remercier Bryn Williams-Jones pour ses commentaires et suggestions sur la version antérieure de cette étude de cas. Merci également pour les commentaires des évaluateurs externes, Sonia Paradis et Maude Laliberté.

Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones for his comments and suggestions on an earlier version of this case study. Thanks also for the comments of the external evaluators, Sonia Paradis and Maude Laliberté.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Note introductive

D'abord, il est important de définir quelques termes. Par la *recherche à visée primaire*, on entend la démarche visant le développement des connaissances au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique (1). On entend par l'*inconduite scientifique*, tout comportement ou geste qui va à l'encontre de l'éthique scientifique, c'est-à-dire les valeurs, usages, obligations et règles, tacites ou formelles, reconnus par la communauté scientifique ou par la société plus large comme devant régir le travail et les comportements individuels des scientifiques (2). L'inconduite a non seulement pour conséquence de nuire au fonctionnement général de la communauté scientifique, mais elle peut dans certains cas brimer les droits fondamentaux d'individus, leur causant parfois des torts irréparables. Selon la nature et la gravité des gestes posés, on distingue diverses catégories d'inconduite scientifique : la négligence, le non-respect des droits individuels, le conflit d'intérêts et la fraude scientifique (2).

Cas de l'anthropologue Zahi

Zahi, un jeune anthropologue, ethnobotaniste de formation, est un étudiant au doctorat au sein d'un établissement universitaire canadien. Depuis quelques années, il travaille sur un projet qui consiste à mener une étude sur une population autochtone en Afrique du Sud. En fait, l'intérêt de ce projet

émerge de la longévité particulière des individus au sein de cette population: 3,6% des individus sont âgés de plus de 65 ans (3) alors que dans la population canadienne, le pourcentage est de 14,9% (4). De plus, ils sont en bonne santé, ne sont que rarement affectés par des maladies et leurs visages ne présentent pas les traits de vieillissement observés normalement chez les individus des autres populations ayant un âge comparable.

Il y a presque deux années que Zahi a commencé son travail sur le terrain. Son étude est principalement basée sur une observation participante au sein de la population afin de mieux la décrire et comprendre leur milieu de vie ainsi que leurs interactions avec ce dernier. Pour cibler en profondeur la question de la longévité des individus de cette population, Zahi a eu recours à une quinzaine d'entrevues avec des personnes dont l'âge se situait entre 65 et 85 ans. Ainsi, et durant ses années sur le terrain, Zahi établit de bonnes relations avec cette population. Et, à la suite de l'analyse des résultats de sa recherche concernant le mode de vie, l'interaction avec le milieu et les habitudes alimentaires, Zahi a remarqué qu'un élément spécifique se retrouvait dans leur alimentation. En effet, lors des entrevues, les participants évoquaient le processus de cueillette d'une plante, sa transformation et son utilisation fréquente dans leur alimentation. Cette observation ainsi que les compétences ethnobotaniques de Zahi l'ont incité à « déchiffrer le secret de cette plante ». Ainsi, il a découvert qu'elle constitue une espèce de plante rare et unique à la flore de l'île. Satisfait et fier de cette découverte, il se précipite pour raconter l'histoire à son directeur de recherche, le professeur Pierre. Ce dernier, réjoui par cette nouvelle, demanda à son étudiant de consacrer plus de temps à cette étude et d'élargir le spectre de son travail, pour inclure un plus grand nombre de participants afin de confirmer son observation.

Professeur Pierre avoue à Zahi que si son hypothèse est vraie, c'est-à-dire que cette plante joue un rôle dans la longévité des individus de la population, ils pourront avoir recours à l'aide de l'un de ses collègues pour effectuer l'étude moléculaire et clinique par la suite. Il lui explique que, dans l'éventualité où cette plante prometteuse porte une molécule active pour combattre le vieillissement, ils pourront en profiter pour faire de l'argent et ainsi financer divers projets de recherches. Pierre ajoute qu'après quelques années de recherche ils auront une « pilule » qui serait un « blockbuster » et pourrait être vendu pour des millions de dollars chaque année. Secoué par la réaction inattendue de son superviseur, Zahi dissimule sa double crainte: la première étant liée à l'exploitation de cette plante rare par les industries pharmaceutiques mettant ainsi en péril les habitudes de vie de la population et la deuxième, la plus importante, au sujet de la population elle-même. En effet, même si cette plante peut pousser en laboratoire partout au monde, Zahi pense aux habitants qui serviront certainement de cobayes pour les recherches expérimentales tel le prélèvement de sang et autres tests médicaux nécessaires afin de prouver l'effet de cette plante. Il réfléchit aussi au bouleversement de leurs habitudes de vie et l'ingérence dans leurs traditions alimentaires une fois que les expérimentations débiteront. Encore, la révélation de Pierre d'utiliser les ressources naturelles de la population amena Zahi à un dilemme:

- Doit-il tenter de communiquer ses réflexions à son professeur? Doit-il communiquer le plan de son superviseur au département d'anthropologie ou au conseil des chefs de la communauté? Est-il possible d'assurer l'inclusion de la population dans le projet pour les retombées économiques qui peuvent être engendrées à long terme?
- Soit, il ne dit rien, suit les règles imposées par son professeur et participe à un projet qui peut lui rapporter beaucoup d'argent et une notoriété comme chercheur, mais peut-être aux dépens d'une population.

Zahi est très anxieux du choix à effectuer et de ses conséquences. Dans le cas où il décide de révéler le plan établi par son superviseur, il risque de perdre les années qu'il a consacrées à travailler sur son projet de thèse justement comme il s'est passé avec l'un de ses collègues dans une situation semblable. Il décide alors de discuter de ses craintes à son superviseur : il lui révèle qu'il faut s'assurer que la population ne soit pas vidée de cette plante et qu'elle profite des résultats engendrés, que ce soit des bénéfiques de nature pécuniaires ou autres. Cependant, Pierre contourne le sujet et

essaie d'insinuer son intention de ne pas inclure la population dans ces profits puisqu'il envisage aussi de faire emporter la plante pour la cultiver ailleurs. Et, ce dernier entame la conversation en demandant même à Zahi de lui apporter un échantillon de cette plante.

Pendant que Zahi invitait un nombre toujours plus important de participants dans son projet et se procurait un échantillon de la plante, Pierre contactait Fawaz, un de ses collègues dermatologue – chercheur et fondateur d'une petite compagnie pharmaceutique – afin de lui décrire la situation. Ils se mirent d'accord afin de lancer une étude sur le potentiel de cette plante. Ils décidèrent que Fawaz serait responsable du projet, à condition qu'il finance la partie concernant les études cliniques et que la partie portant sur les études moléculaires soit financée par l'université. Fawaz confie le travail à son équipe de recherche du laboratoire. La première étape consiste à faire une extraction pour séparer les différentes molécules. Après quelques mois, l'équipe a pu identifier la molécule portant le principe actif (5). Zahi, qui effectue son travail sur le terrain, n'est toujours pas au courant de l'avancement du projet de Fawaz. Les premières études moléculaires d'expérimentation *in vitro* permettent de comprendre le mécanisme d'action de cette substance active. « Eurêka »! « Une molécule pas comme les autres », affirma Fawaz à Pierre. Ce dernier lui révèle son inquiétude à propos de l'acceptation du projet par le comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'université et la capacité de se procurer une plus grande quantité de cette plante pour commencer les essais cliniques, Fawaz le convainc de se diviser les tâches. Ainsi, Pierre s'occupe d'obtenir l'approbation du CÉR de l'université tout en taisant ses conflits d'intérêts financiers : il ne déclara pas que Fawaz, le directeur du projet possède une compagnie pharmaceutique qui finance la partie concernant les études cliniques. Fawaz, pour sa part, confie à Pierre qu'il est prêt à payer un pot-de-vin aux membres du CÉR de l'Afrique afin de les inciter à approuver le projet dans le cas d'un refus concernant l'exploitation de la plante ou de l'exposition de la culture de la population à un danger, par exemple. Les membres de ce CÉR étant eux-mêmes issus de la tribu dominante et ne font pas parti de la communauté où se trouve la plante. Par ailleurs, sans le déclarer au CÉR, Fawaz versera de l'argent à la communauté afin de garantir une facilité pour l'accès à cette plante ce qui va constituer d'une part une source de revenus pour la population locale et, d'autre part, cette découverte importante va offrir une avancée pour la recherche sur le vieillissement.

Pierre annonce à Zahi la nouvelle, en masquant certainement les principales problématiques en ce qui a trait aux problèmes possibles avec le CÉR et aux moyens qu'il envisage d'employer avec l'aide de Fawaz pour obtenir l'approbation de leur projet. Cependant, Zahi se sent toujours coupable et impuissant parce que sa crainte de risquer et de mettre en péril ses études l'a emportée sur son obligation morale d'assurer que la population ait sa part égale des profits engendrés par cette recherche et qu'elle ne sert pas de cobaye aux expérimentations.

Questions à considérer

1. À votre avis, comment Zahi devrait-il se comporter face au dilemme qu'il affrontait et comment devrait-il le gérer?
 - Dans les faits, le choix de Zahi a été de se soumettre aux ordres de son superviseur afin de « sauver » ses propres intérêts: ses études payées, une notoriété et peut-être même son nom sur un brevet. Son comportement est-il éthiquement justifiable?
 - Quels risques aurait-il à affronter, par exemple, s'il avait reporté ce problème à la direction du département d'anthropologie ou au conseil des chefs de la communauté avec qui il avait pu établir une relation de confiance au cours de ses années de recherche sur le terrain?
2. Pierre et son ami Fawaz semblent vraiment intéressés à fabriquer un *blockbuster* afin de gagner de l'argent ainsi que de la notoriété au point où le premier s'est engagé dans l'inconduite académique : il ne divulgue pas ses conflits d'intérêt (CI) financiers au CÉR de

l'université ; et le second dans la corruption : Fawaz semble ainsi recourir à des pots-de-vin pour avoir l'approbation du CÉR de l'Afrique.

- La non-divulgence des CI financiers au CÉR constitue une violation d'une conduite éthique de la recherche. Comment, à votre avis, le CÉR devrait-il gérer la situation au cas où il découvre la présence de ces CI financiers?
 - L'inconduite en recherche et la corruption constituent des problèmes à une échelle variée et selon les pays considérés dans le monde de la recherche (fraude, falsification des résultats, non-divulgence des CI au CÉR, pots-de-vin pour des CÉR non locaux, etc.) (6,7). Quelles sont les pistes de solutions que vous suggérez afin de traiter ce problème ?
3. La dernière partie du texte révèle une certaine situation qui reflète un des aspects actuels, réels et périlleux auxquels certains CÉR et les participants à la recherche sont exposés (des pots-de-vin sous la forme d'une hausse de salaire par exemple, pour les membres du CÉR en Afrique et un risque de vider la richesse naturelle de la population sans lui donner un juste profit).
- Quels seront les risques envisagés tant pour le CÉR, pour le projet de recherche et pour la population autochtone ?
 - Quelles solutions peut-on suggérer afin d'éviter le plus possible l'influence pécuniaire sur les décisions du CÉR ainsi que sur les participants ?
4. Souvent, certains projets de recherche menés sur des populations autochtones et qui ne présentent pas des problèmes éthiques au départ, trouvent leurs résultats utilisés d'une manière non éthique : par exemple, l'utilisation des informations reportées par des anthropologues par un service militaire pour servir des fins de guerre (8). Cette raison est-elle suffisante pour bannir la recherche sur de telles populations ?
5. Considérant que le projet de recherche et l'application commerciale de la plante semblent très prometteuses :
- Est-ce que Zahi devrait s'assurer que la communauté soit impliquée dans la recherche et puisse profiter des avantages de sa commercialisation ?
 - Est-ce que ça peut représenter un compromis acceptable ?

Références

1. Énoncé de politique des trois Conseils. (2010). [Éthique de la recherche avec des êtres humains](#).
2. Couture, M. (s. d.). [La probité et l'inconduite scientifiques](#) *SCI1013 : Introduction aux méthodes de recherche scientifique*, TÉLUQ
3. Groupe de la Banque Africaine de Développement. (2011). [L'espérance de vie des Africains s'allonge, mais ils sont confrontés à un avenir incertain, selon un rapport de la BAD](#).
4. Statistique Canada. (2012, 1^{er} Juillet). [Étude : Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires](#).
5. Michel, T. (2011). [Nouvelles méthodologies d'extraction, de fractionnement et d'identification: Application aux molécules bioactives de l'argousier \(Hippophaë rhamnoides\)](#) (Thèse de Doctorat, Université d'Orléans).
6. Sox, H. C., & Rennie, D. (2006). Research misconduct, retraction, and cleansing the medical literature: lessons from the Poehlman case. *Ann Intern Med*, 144(8), 609-613.
7. Krinsky, S. (2007). When conflict-of-interest is a factor in scientific misconduct. *Medicine and Law*, 26(3), 447-463.
8. American Anthropological Association. (2007). [American Anthropological Association's Executive Board Statement on the Human Terrain System Project](#).

Lectures suggérées

1. Énoncé de politique des trois Conseils. (2010). [La recherche visant les premières nations, les Inuites ou les métis.](#)
2. Énoncé de politique des trois Conseils. (2010). [Les conflits d'intérêts.](#)
3. Williams-Jones, Bryn. (2012). [When is an interest, a conflict of interest? Conflict-of-interest.net](#)
4. Bekelman Je, Li Y. Gross C. P. (2003). [Scope and impact of financial conflicts of interest in biomedical research.](#) *JAMA*, 289(4), 454-465.
5. Steir, K. (2007, 11 décembre). [Anthropologists on the Front Lines.](#) *Time U.S.*

The Erasure of Sex and Gender Minorities in the Healthcare System

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Marianne LeBreton¹

Reçu/Received: 1 May 2013

Publié/Published: 15 Sept 2013

Éditeurs/Editors: Marleen Eijkholt & Renaud Boulanger

© 2013 M LeBreton, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Les notions socioculturelles du genre et du sexe influent sur la structuration des systèmes de soins de santé. Cette étude de cas illustre la façon dont la notion occidentale du genre binaire, et la cisnormativité en particulier, peuvent créer des obstacles à l'accès aux services de soins de santé pour les populations transgenres et conduire à l'effacement.

Mots clés

Transgenres, transsexuelles, identité de genre, disparités en santé, santé de population, éthique, vulnérable, discrimination

Summary

Socio-cultural notions of gender and sex influence the structuring of healthcare systems. This case study exemplifies how the Western gender binary, and cisnormativity in particular, can create barriers to accessing healthcare services for transgender populations and lead to *erasure*.

Keywords

Transgender, transsexual, gender identity, health disparities, population health, ethics, vulnerable, discrimination

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Department of Educational and Counselling Psychology, McGill University, Montreal, QC, Canada

Correspondance / Correspondence

Marianne LeBreton, marianne.lebreton@mcgill.ca

Remerciements

Aucun

Acknowledgements

None

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction: Sex, gender and non-conforming populations

Profound population-level health inequities exist amongst sexual and gender minorities, an issue that has garnered concern in recent public health scholarship [1]. Sexual minorities (lesbian, gay and bisexual persons (LGB)) as well as sex and gender minorities (trans (T)¹ persons) face negative health outcomes several times greater than the average population, ranging from higher rates of depression and suicide attempts, to violence originating from hate crimes [4-8]. Significant inequities exist in terms of the ability of LGBT populations to access health services that are sex- or gender-specific and cater to their specific medical needs, and there is a further lack of public health oversight of the specific health needs of the LGBT community [5]. The reasons for these inequities are manifold, with misguided perceptions of sex and gender that promote marginalization within the healthcare system being of particular interest.

¹ *Trans*, short for transgender, is "an umbrella term for persons whose gender identity, gender expression, or behavior does not conform to that typically associated with the sex to which they were assigned at birth" [2]. This includes any gender non-conforming persons who identify as transsexual, genderqueer (those who identify outside of the male/female gender binary) or intersex (those who are born with a reproductive or sexual anatomy that does not fit the typical definitions of female or male) [3].

In order to discuss how perceptions of sex and gender lead to this marginalization, the difference between sex and gender must be clarified. While *sex* is defined by biological factors such as chromosomes, hormones, and genital appearance, *gender* incorporates social factors that are “constructed roles, behaviours, activities, and attributes that a given society considers appropriate for men and women” [9]. *Gender identity* is psychological, “a person’s *internal sense* of being masculine or feminine, whether or not the biological, chromosomal, or hormonal structure matches that sense of self” [10].

According to a traditional view of gender, gender corresponds to one’s birth sex; the only two possible sexes are that of male (man) and female (woman). This is called the *gender binary*. Current definitions in sexology are more representative of human diversity in advancing that gender is not biologically determined by sex but rather socially constructed. From this perspective, gender can be viewed as a matter of personal development and self-identity that is unconstrained by the gender binary. Gender identity is most often conceptualized as a spectrum, with “woman” at one end, “man” on the other end, and “genderqueer” in the middle. This acknowledges the role of psychosocial influences and helps to establish the nuances found in the construct of gender identity. For instance, just as sexual orientation is a combination of several dimensions – namely sexual behaviour, sexual attraction, and sexual self-identity – gender identity is a combination of gender *expression* (how one expresses their masculinity and femininity), gender *presentation* (presentation of oneself to others in day-to-day life), and gender *self-identity* (internal feelings and personal identification).

One’s sex and one’s gender are separate constructs that are often mistakenly seen as equivalent in Western societies [11]. The assumption that all people are *cissexual*² – that they are born with either male or female genital organs and develop a gender identity that corresponds to their sex assigned at birth – is commonplace. This assumption is called *cisnormativity* and is also found amongst healthcare practitioners [12]. Though it is empirically incorrect that everyone is cissexual, cisnormativity is a pervasive belief that exists because of Western society’s binary gender norms. Indeed, if gender binary did not exist, the existence of trans identities and trans bodies would be readily acknowledged – or considered a part of human diversity, on equal grounds to cissexuality – which would render cisnormativity non-existent.

Despite the growing recognition of the spectrum model of sex and gender, the dominant model in health contexts remains the gender binary, which implies cisnormativity. The very use of the words “man” (or male) and “woman” (or female) undermines the possibility of trans individuals; the term *erasure* refers to this nullification of transgenderism through a binary discourse [13]. A system, such as the healthcare system, that does not recognize the possibility that people other than “men” or “women” exist engages in the *institutional erasure* of sex and gender minorities [13-15]. Institutional erasure manifests itself through policies, forms and documents that are not adapted to trans identities and trans bodies [14]. As a result, sex and gender minorities commonly face systemic discrimination when attempting to access health services, or their health needs go unreported within population health assessments [15]. Erasure of trans individuals also promotes their social marginalization, which has been cited as a leading cause of the health inequities observed in this population [14, 15].

Because a great deal of trans persons do not wish to alter their appearance or do not present to gender clinics, it is suspected that the prevalence of transgenderism is much higher than current estimates [16]. These estimates range from 1:30,400 to 1:200,000 for female-to-male individuals and 1:11,900 to 1:45,000 for male-to-female individuals [17]. This underestimation, along with various forms of erasure, reinforces the perception of trans persons as being few and thus easily overlooked in society. Overall, the erasure of trans populations negatively impacts public health research, prevention, and intervention priorities for these community members; consequently, sex and gender minorities consistently receive low priority in public health [18].

² Cissexuals (or cisgender) persons are “people who are not transsexual [or transgender] and who have only ever experienced their mental and physical sexes as being aligned” [12].

The following case study will demonstrate how gender binary and cisnormativity can inhibit access to healthcare services by transgender populations³.

Case study: Trans erasure in the healthcare system

Patient records at a local hospital define the sex of patients as either ‘M’ for male or ‘F’ for female. The sex of a patient is automatically entered into electronic hospital records from the information on a patient’s birth certificate, which is accessed through a digital birth registry. This information is often used to help identify patients.

A trans person by the name Jennifer, whose gender presentation is visibly ‘female’, sits in the waiting room at the hospital. After reviewing Jennifer’s file, the attending nurse calls out: “Mister Smith, you may now enter the examination room... Mister Smith, are you here?”. Jennifer is hit with waves of emotions. First insulted, then embarrassed, her feelings quickly turn to fear as other people in the waiting area scan the room for ‘Mister Smith’. Having previously been the victim of a hate crime, Jennifer does not want to take the chance of being perceived as a ‘man’. After a period of silence, she discretely leaves the room.

A week later, another trans patient is in the same situation. His chosen name is Julian, but his identification documents contain his name assigned at birth, Lily. He is called forth with a feminine pronoun, and he correspondingly presents himself as ‘Miss Leuwen’. The attending nurse looks at the advancing individual with surprise and disbelief. Julian is then accused of trying to ‘jump the queue’ and is asked to wait his turn. Julian tries to explain his trans identity, yet the nurse asserts that his gender does not correspond to their records on file and that institutional policies state that “all patients must be identified through information found in a patient’s file”. Julian leaves feeling stigmatized as ‘non-existent’ and ‘dishonest’. This experience adds to Julian’s pre-existing feelings of mistrust towards and resentment of the healthcare system.

Questions

1. Put yourself in Jennifer and Julian’s shoes:
 - What do you think of their decisions to leave the clinic? What of the nurse’s reaction when confronted with Julian’s gender non-conformity?
 - What ethical issues do these situations raise, for example, in terms of justice?
 - What kind of training – and in which settings – could be provided to healthcare professionals to avoid such situations? Are there reasons that would justify a lack of training?
2. What factors in healthcare make sex and gender minorities constitute vulnerable populations? What responsibilities do public health decision-makers have, if any, towards vulnerable sex and gender minority populations?
3. Strictly from a public health perspective, would there be an advantage to being able to identify patients as sex and gender minorities through their medical files?
4. What would be the ethical implications of labelling individuals as “trans” in their medical files, for example, in terms of confidentiality? What would be the advantages for trans patients? The disadvantages?
5. How do sex and gender influence the structuring of the healthcare system?

³ Please see the references and suggested readings for more examples of barriers to healthcare faced by trans individuals.

6. Why can it be important for healthcare professionals to know a patient's sex assigned at birth (female or male)? In such a context, what do you think of the possibility of removing sex designations in patient files?
7. How could the different dimensions of gender (gender expression, gender presentation, and gender self-identity) be incorporated within the healthcare system to recognize the diversity of individuals and identities found in the trans population?
8. Are the issues raised in this case study also relevant to the average patient population, meaning the sex/gender majority (cissexual persons)? For example, are any of the ethical issues raised herein pertinent to ethical issues concerning gender discrimination and bias against women in healthcare?

References

1. Mulé, N.J., et al. (2009). [Promoting LGBT health and wellbeing through inclusive policy development](#). *International Journal for Equity in Health*, 8, 18.
2. American Psychological Association (2011). [Answers to your Questions About Transgender People. Gender Identity, and Gender Expression](#).
3. Serano, J. (2009). *Whipping girl: A transsexual woman on sexism and the scapegoating of femininity*. Seal Press.
4. Cochran, S.D., & Mays, V.M. (2007). Physical Health Complaints Among Lesbians, Gay Men, and Bisexual and Homosexually Experienced Heterosexual Individuals: Results From the California Quality of Life Survey. *American Journal of Public Health*, 97(11), 2048-2055.
5. Coker, T.R., Austin, S.B., & Schuster, M.A. (2009). Health and Healthcare for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Youth: Reducing Disparities through Research, Education, and Practice. *Journal of Adolescent Health*, 45(3), 213-215.
6. Coker, T.R., Austin, S.B., & Schuster, M.A. (2010). The Health and Health Care of Lesbian, Gay, and Bisexual Adolescents. *Annual Review of Public Health*, 31, 457-77.
7. Dysart-Gale, D. (2010). Social Justice and Social Determinants of Health: Lesbian, Gay, Bisexual, Transgendered, Intersexed, and Queer Youth in Canada. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(1), 23-28.
8. Haas, A.P., Eliason, M., Mays, V.M., Mathy, R.M., Cochran, S.D., D'Augelli, A.R., ... & Clayton, P.J. (2010). Suicide and suicide risk in lesbian, gay, bisexual, and transgender populations: Review and recommendations. *Journal of Homosexuality*, 58(1), 10-51.
9. World Health Organization (2013). [What do we mean by "sex" and "gender"?](#)
10. Ross-Gordon, J.M. (1999). Gender development and gendered adult development. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 84, 29-37.
11. Valdes, F. (1996). Unpacking Hetero-Patriarchy: Tracing the Conflation of Sex, Gender & (and) Sexual Orientation to Its Origins. *Yale JL & Human*, 8, 161.
12. Namaste, V. (2000). *Invisible lives: The erasure of transsexual and transgendered people*. University of Chicago Press.
13. Lombardi, E. (2001). Enhancing transgender health care. *American Journal of Public Health*, 91(6), 869-872.
14. Bauer, G.R., Hammond, R., Travers, R., Kaay, M., Hohenadel, K.M., & Boyce, M. (2009). "I don't think this is theoretical; this is our lives": How erasure impacts health care for transgender people. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(5), 348-361.
15. World Professional Association for Transgender Health (2011). [Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People](#).
16. De Cuypere, G., Van Hemelrijck, M., Michel, A., Crael, B., Heylens, G., Rubens, R., ... & Monstrey, S. (2007). Prevalence and demography of transsexualism in Belgium. *European Psychiatry*, 22(3), 137-141.

17. Meyer, I.H. (2001). Why Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Public Health? *American Journal of Public Health*, 91(6), 856-859.

Suggested Readings

1. Bocking, W., Robinson, B., Benner, A., & Scheltema, K. (2004). Patient satisfaction with transgender health services. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 30(4), 277-294.
2. Coyle, S. (2011). [*A Mixed Methods Investigation of the Needs, Experiences, and Fulfillments of Trans Persons Accessing Ontario Health Care Services*](#). Master's thesis, Queen's University, Kingston, Canada.
3. Israel, Gianna E., Donald E. Tarver, Joy Diane Shaffer (2001). *Transgender care: Recommended guidelines, practical information, and personal accounts*. Temple University Press.
4. Kaiser Permanente National Diversity Council (2004). [*A Provider's Handbook on Culturally Competent Care: Lesbian, Gay, Bisexual and Transgendered Population*](#). Kaiser Permanente.
5. Lev, Arlene Istar (2004). *Transgender Emergence: Therapeutic Guidelines for Working with Gender-Variant People and their Families*. The Haworth Clinical Practice Press.
6. Snelgrove, J.W., Jasudavicius, A.M., Rowe, B.W., Head, E.M., & Bauer, G.R. (2012). [*"Completely out-at-sea" with "two-gender medicine": A qualitative analysis of physician-side barriers to providing healthcare for transgender patients*](#). *BMC Health Services Research*, 12(1), 1-13.

Quand des processus administratifs limitent l'accès aux médicaments chez les étudiants

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Geneviève McCready¹

Reçu/Received: 16 Aug 2013

Publié/Published: 4 Oct 2013

Éditeurs/Editors: Charles Marsan & Sonia Paradis

Erratum: Modification of last sentence of the problématique and reference 6 / Modification de la dernière phrase de la problématique et de référence 6 (18 Dec 2013)

© 2013 G McCready, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Le processus d'inscription au régime public d'assurance médicaments du Québec ne permet pas aux étudiants de moins de 25 ans de s'inscrire par eux-mêmes. Cette situation peut limiter l'accès aux traitements médicamenteux ainsi que l'autonomie de certains jeunes.

Mots clés

accessibilité aux soins, assurance médicament, confidentialité, étudiants, jeunes, régime public

Summary

The registration process of the Quebec public drug insurance plan does not permit students under 25 to register by themselves. This situation may limit access to drug treatments and the autonomy of some young people.

Keywords

access to care, drug insurance, confidentiality, students, youth, public plan

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programme de Santé communautaire, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Geneviève McCready, genevieve.mccready@umontreal.ca

Remerciements

L'auteure tient à remercier Maude Laliberté pour ses commentaires sur les versions antérieures de cette étude de cas.

Conflit d'intérêts

Maude Laliberté est une amie et éditrice chez *BioéthiqueOnline*. Elle n'a pas participé à l'évaluation de cette étude de cas.

Acknowledgements

The author wishes to thank Maude Laliberté for her comments on earlier versions of this case study.

Conflicts of Interest

Maude Laliberté is a friend and editor at *BioéthiqueOnline*. She did not participate in the evaluation of this case study.

Les jeunes de moins de 25 ans et le régime public d'assurance médicament

Le Québec est doté d'un régime public d'assurance médicament (RPAM) offert à tout individu qui n'est pas admissible à un régime d'assurance médicament privé. L'accès gratuit aux médicaments a vu le jour en 1961 suite à la mise en place du programme d'assurance hospitalisation [1]. Dans les années 1990, un comité d'experts a examiné les diverses options pouvant assurer la couverture d'assurance médicament à tous les groupes de manière équitable, ce qui donna naissance en 1997 au régime d'assurance médicament universel [1]. Aujourd'hui, le RPAM compte 3,3 millions d'utilisateurs.

L'assurance médicament publique n'est offerte qu'aux personnes n'ayant pas droit à une assurance privée par l'intermédiaire de leur emploi, la couverture du conjoint ou celle des parents dans le cas d'un enfant [2]. L'étudiant de moins de 25 ans résidant chez ses parents et dont ceux-ci sont inscrits au RPAM est considéré par la Loi sur l'assurance médicament (LAM) comme un « enfant » et la

franchise devra être déboursée par ses parents [2]. Un jeune dans la même situation, mais ne résidant plus chez ses parents n'est plus considéré aux fins de la LAM comme « enfant » et devra s'inscrire lui-même, s'il n'a pas accès à une assurance médicament privée via un conjoint ou un emploi. Dans ce cas, il devra déboursier lui-même le coût de la franchise [2].

L'étudiant de moins de 25 ans résidant chez ses parents ne peut s'inscrire lui-même au RPAM, car l'admissibilité des jeunes de 14 à 17 ans (qu'ils soient étudiants ou non) ainsi que celle des étudiants à temps plein de 18 à 24 ans est établie à partir de la déclaration des parents [3]. En effet, selon le Règlement sur le régime général d'assurance médicament, les parents qui s'inscrivent au RPAM ont l'obligation de déclarer leur propre situation en assurance médicament ainsi que celle de leurs enfants âgés de moins de 25 ans [4]. Ils doivent également déclarer leurs enfants de moins de 25 ans étudiant à temps plein [4]. Or, l'article 14 du Code civil du Québec octroie aux individus âgés de 14 ans et plus le droit de consentir eux-mêmes à leurs soins [5].

Problématique

On peut imaginer plusieurs contextes où un jeune se retrouve dans une situation qui restreint l'accessibilité à sa médication. Par exemple, lorsque les parents n'ont pas les ressources ou les capacités nécessaires pour comprendre le processus d'inscription et procéder à l'inscription de leur(s) enfant(s).

Bien que ce groupe d'âge n'est généralement pas associé à une prise médicamenteuse élevée, il arrive que les jeunes entre 14 et 25 ans aient besoin d'un médicament de façon temporaire, régulière ou circonstancielle. Puisque le processus d'inscription au RPAM doit être fait par le parent, cela oblige le jeune, en cas de besoin, à en discuter avec ses parents qui peuvent alors le questionner sur les raisons qui le poussent à vouloir s'informer soudainement de son statut d'inscription au RPAM. On comprend que le fait d'aborder la question d'assurance médicament avec ses parents peut s'avérer difficile à dissocier de la circonstance. Cette tâche peut même représenter un défi de taille, voire un risque, notamment chez une jeune femme qui a besoin d'un contraceptif et qui vit dans un environnement familial contrôlant, ou chez un jeune qui nécessite un traitement antidépresseur et vivant dans une famille où les problèmes de santé mentale sont mal perçus.

Enfin, malgré l'obligation légale d'inscrire leurs enfants au RPAM, il arrive que des parents refusent de le faire, situation pour laquelle le RPAM ne prévoit aucun mécanisme permettant aux jeunes de s'inscrire par eux-mêmes [6].

Le cas

Alexandra¹, 20 ans, est étudiante et depuis quelques mois elle a un copain. Après avoir consulté un médecin de la clinique universitaire, elle reçoit une prescription de contraceptif hormonal. Puisque c'est la première fois qu'elle prend une médication, elle ne connaît pas sa couverture d'assurance médicament. Étant étudiante à temps plein, elle n'a pas les moyens de déboursier pour le coût de ces médicaments. Elle habite chez ses parents qui contrôlent ses allées et venues; or elle ne désire pas les mettre au courant de sa relation avec son copain. Elle sait que son père est travailleur autonome, mais elle ignore s'il a accès à un régime d'assurance médicament. Sa mère ne travaille pas. Alexandra contacte la RAMQ qui lui dit qu'elle ne peut s'inscrire par elle-même au RPAM puisque seuls ses parents ont le droit de le faire. Ne sachant pas comment leur présenter la situation sans faire mention de la prescription de contraceptif qu'elle vient de recevoir, elle craint de plus qu'ils refusent de l'inscrire et que cette discussion entraîne des conséquences dans sa vie personnelle. Si les parents de Alexandra sont couverts par le RPAM, ils devront inscrire Alexandra et connaîtront ainsi son statut de couverture. Par contre, de son côté, Alexandra ne peut savoir si ses parents sont

¹ Cas fictif.

couverts par le RPAM afin de connaître son admissibilité, puisque cette information ne peut lui être divulguée par la RAMQ [6]. En effet, l'article 63 de la LAM stipule que la divulgation d'une information à un tiers concernant la couverture d'assurance d'un individu représente un bris de confidentialité [7].

Questions à considérer

Reconnaissance du droit à l'autonomie des jeunes :

1. Alors que le Code civil reconnaît les individus de 14 ans et plus aptes à consentir eux-mêmes à leurs soins, quels arguments pourraient avoir guidés la LAM dans ce choix de considérer tout étudiant de moins de 25 ans comme un « enfant »?
2. Est-ce que la LAM présume que les parents sont toujours aidants auprès de leurs enfants et que leur implication ne présente aucun risque?
3. Puisque le traitement médicamenteux fait partie des soins et que les jeunes ont droit de consentir par eux-mêmes à leurs soins dès l'âge de 14 ans, quel est l'impact des enjeux de confidentialité reliés au processus d'inscription au RPAM dans l'accès aux soins chez les jeunes?

Justice et équité :

1. Puisque la LAM permet aux parents de connaître le statut de la couverture d'assurance médicament de leur jeune alors que l'inverse n'est pas possible et qu'elle considère l'étudiant comme un « enfant » jusqu'à 25 ans, s'agit-il d'une forme de discrimination envers les jeunes?
2. Quels processus le RPAM pourrait-il mettre en place afin de protéger les groupes de jeunes plus vulnérables et leur permettre un accès au traitement médicamenteux égal à celui des jeunes vivant dans un environnement familial plus privilégié?

Non-malfaisance :

1. Compte tenu de la prévalence importante de problématiques de santé publique chez les jeunes, quel est l'impact de cet obstacle à l'accès aux traitements sur la santé publique?

Références

1. Boudreau, Christian, Tremblay, Monica. École Nationale d'Administration publique. [Le Régime Public D'assurance Médicaments Au Québec : Bénéfices Et Défis Du Système De Communication Interactive Avec Les Pharmaciens](#). Québec: École Nationale d'Administration publique, 2007.
2. Régime de l'assurance maladie du Québec. [Assurance Médicaments Admissibilité](#).
3. Régime de l'assurance-maladie du Québec. [Assurance Médicaments : Inscription et Désinscription](#).
4. Gouvernement du Québec. [Règlement Sur Le Régime Général D'assurance Médicaments. Article 8](#).
5. Gouvernement du Québec. [Code Civil Du Québec. Article 14](#).
6. Direction générale de l'admissibilité et des renseignements aux personnes assurées, RAMQ « Questions et réponses sur l'assurance-médicament et le renouvellement de la Carte d'assurance-maladie » (communication officielle avec membre représentant la RAMQ), 2013.
7. Gouvernement du Québec. [Loi sur L'assurance-maladie](#).

Le développement international, les ONG religieuses et les personnes homosexuelles : le cas de *Crossroads Christian Communications* en Ouganda

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

David Hughes¹

Reçu/Received: 22 Apr 2013

Publié/Published: 4 Oct 2013

Éditeurs/Editors: Lise Lévesque & Christopher McDougall

© 2013 D Hughes, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Le 10 février 2013, les médias révélaient qu'une organisation religieuse décrivant l'homosexualité comme une « perversion » et un « péché » recevait du financement du gouvernement canadien pour du travail de développement en Ouganda. S'ensuivit un débat sur la légitimité de financer les projets de cette organisation non gouvernementale (ONG). Dans ce qui suit, nous identifions quelques enjeux éthiques soulevés par ce cas : les risques associés aux croyances et valeurs défendues par les ONG pour les personnes homosexuelles en Ouganda; le lien entre le financement d'ONG par les gouvernements et la promotion de certaines valeurs; l'étendue et les limites de la liberté religieuse des ONG.

Mots clés

ONG, Ouganda, Canada, homosexualité, financement gouvernemental, discrimination, promotion de la santé

Summary

On February 10, 2013, news broke that a religious organization describing homosexuality as a “perversion” and “sin” was receiving funding from the Canadian government for development work in Uganda. There followed a debate on the legitimacy of funding the projects of this non-governmental organization (NGO). In what follows, I identify some of the ethical issues raised by this case: the risks associated with beliefs and values espoused by NGOs for homosexuals in Uganda; the link between government funding of NGOs and the promotion of certain values, and the scope and limits of religious freedom of NGOs.

Keywords

NGO, Uganda, Canada, homosexuality, government funding, discrimination, health promotion

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ PhD(c) Sciences humaines appliquées, option bioéthique, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

Correspondance / Correspondence

David Hughes, david.hughes@umontreal.ca

Remerciements

L'auteur remercie les éditeurs pour leurs commentaires et suggestions.

Conflit d'intérêts

La thèse de doctorat de D. Hughes est co-dirigée par Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue.

Acknowledgements

The author wishes to thank the editors for their comments and suggestions.

Conflicts of Interest

David Hughes's PhD thesis is co-supervised by Bryn Williams-Jones, Editor-in-Chief of the journal.

Cas

Crossroads Christian Communications (CCC) est une ONG chrétienne évangélique¹ ontarienne en activité depuis 30 ans. Au Canada, CCC produit des émissions de télévision évangélistes. À l'étranger, elle lève des fonds et intervient sur le terrain pour venir en aide à des pays dans le besoin. Depuis sa fondation, l'organisation a réalisé pour plus de 35 millions de dollars en projets d'aide et développement dans une quarantaine de pays. Dans les 10 dernières années, elle a reçu 2 664 000\$ de l'Agence canadienne de développement international (ACDI) [1]. Dans le cas du dernier projet en Ouganda, CCC recevra 544 813\$ pour creuser des puits, construire des latrines et faire de l'éducation à l'hygiène², ces mesures ayant pour objectif l'amélioration de la santé de la population [3-5].

¹ Mouvement religieux conservateur appartenant au protestantisme.

Le point problématique soulevé par les critiques est la position officielle de CCC sur l'homosexualité. Sur son site Internet, l'homosexualité et le travestissement apparaissent dans une liste de « péchés sexuels », aux côtés de la pédophilie, de la bestialité et d'autres « perversions ». Sur la même page, on invitait les pécheurs à se repentir alléguant que : « Dieu se préoccupe trop de vous (et de tous ses enfants) pour qu'il laisse aller cet abus spirituel sans punition » (*God cares too much for you (and all of His children) to leave such tampering and spiritual abuse unpunished*). Depuis la médiatisation de l'affaire, ce contenu n'est plus accessible aux internautes [3].

Contexte

Le caractère particulièrement problématique de la position anti-homosexuelle de CCC apparaît à la lumière de deux éléments contextuels importants : 1) les conditions de vie des homosexuels en Ouganda et 2) l'influence alléguée des évangélistes étrangers sur ces conditions de vie.

En Ouganda, les actes homosexuels sont illégaux. Les homosexuels sont emprisonnés par les autorités et menacés par leurs concitoyens [6]. De plus, le parlement envisage de renforcer la législation avec un projet de loi qui pourrait rendre les récidivistes passibles de la peine de mort. En 2011, David Kato, une personne ouvertement homosexuelle et un militant pour les droits des gais, a été assassiné [7].

Selon des observateurs, les évangélistes américains ont une certaine influence sur cette culture anti-gaie en Ouganda [8]. Des personnalités chrétiennes évangélistes influentes, telles que le révérent Rick Warren, y ont fait des discours anti-homosexuels. Par exemple, trois évangélistes ont donné une série de conférences en Ouganda en mars 2009 [9]. Des milliers d'Ougandais ont assisté à l'évènement de trois jours, dont des policiers, des professeurs et des politiciens. Les conférences portaient sur les moyens de rendre hétérosexuels les personnes gais, sur la manière dont les gais cibleraient les adolescents et sur la manière dont le mouvement gai chercherait à remplacer l'institution du mariage et les valeurs familiales par une culture de promiscuité sexuelle³. Bien que les évangélistes se dissocient du projet de loi anti-gai, ce dernier fut présenté un mois plus tard au parlement ougandais.

Enjeux

Certaines critiques craignent que CCC profite de missions d'aide humanitaire pour faire de la propagande conservatrice et religieuse anti-gaie auprès de la population ougandaise ou pour faire du lobbying auprès des autorités afin d'influencer leurs politiques sur ce dossier. Ces activités contribueraient à renforcer la stigmatisation et la discrimination envers les personnes LGBT en Ouganda [4,5]. De plus, le fait de profiter de la vulnérabilité des personnes dans le besoin et du caractère asymétrique des relations de pouvoir pour essayer de les convertir peut être considéré comme une forme d'exploitation et d'abus [10]. Rappelons que le mandat de CCC comprend entre autres de la sensibilisation à l'hygiène, une intervention d'éducation qui offre de nombreuses occasions de faire passer un message. CCC se défend en affirmant que son travail en Ouganda est strictement humanitaire et qu'elle ne fait pas d'évangélisation ni de lobbying lors de ses missions [1].

Même si on met de côté la question de l'impartialité des interventions de CCC, d'autres enjeux demeurent. Au sein même du gouvernement conservateur, les ministres sont divisés sur la place des valeurs et croyances défendues par les ONG dans l'attribution des ressources en aide au

² « Our objective aims to improve access to clean water by providing needed basic sanitation infrastructure and increasing community water management skills and sanitation knowledge. » [2]

³ Le fait d'avoir des rapports sexuels occasionnels avec plusieurs partenaires.

développement. Selon le ministre des Affaires étrangères canadien John Baird, les valeurs des ONG financées par le gouvernement sont importantes et doivent refléter celles du Canada : « Une des responsabilités les plus importantes que nous a confiées le premier ministre, à Julian et à moi, c'est de promouvoir les valeurs canadiennes » [11]. Par conséquent : « (...) l'argent des contribuables canadiens ne servira pas à alimenter la haine et l'intolérance. Ceci est complètement inacceptable » [11]. Même son de cloche chez le chef de l'opposition Thomas Mulcair : « Ça va contre les valeurs canadiennes. Ça va contre la loi canadienne » [12]. Le chroniqueur conservateur, Claire Hoy, répond que les conceptions de CCC sur l'homosexualité sont partagées par un grand nombre de canadiens et que tenir de tels propos n'est pas illégal [13]. Selon le ministre de la Coopération internationale Julian Fantino, de toute façon, ce ne sont pas les croyances des ONG qui comptent, mais bien les résultats sur le terrain : « Les vérifications des autorités démontrent que l'organisme livre des projets de façon efficace et sans discrimination » [11].

Un autre point est soulevé par le ministre de l'Immigration Jason Kenney : celui de la liberté religieuse. Selon lui, tenir compte des valeurs des organismes serait discriminatoire : « Nous devons respecter les croyances personnelles des gens, leurs croyances religieuses, et ceci ne devrait pas entrer en compte quand vient le temps de juger de l'utilité d'un projet qui montre aux gens comment creuser des latrines » [11]. Certains commentateurs ont fait remarquer que de grosses organisations catholiques comme Développement et Paix reçoivent des millions de l'ACDI et que la focalisation sur CCC est de la discrimination envers les évangélistes [12,13].

Questions à considérer

1. Compte tenu de la situation déjà précaire et dangereuse des personnes homosexuelles en Ouganda, devrait-on subventionner les projets de CCC dans ce pays malgré les croyances et positions de l'organisme sur l'homosexualité?
 - Est-ce que les bénéfices de santé attendus compensent pour les risques d'impact de ces croyances sur celles de la population et des autorités du pays bénéficiaire en ce qui concerne la tolérance et l'égalité des personnes homosexuelles, puis sur la stigmatisation et la discrimination envers ces personnes?
2. Dans un contexte comme celui de l'Ouganda, les ONG étrangères qui défendent une position anti-gaie sur le plan strictement moral ou religieux ont-ils une part de responsabilité dans le renforcement de la position anti-gaie du pays sur le plan législatif?
3. Les positions défendues par les ONG sur l'égalité entre les personnes de différentes orientations sexuelles doivent-elles refléter les positions officielles du pays subventionnaire sur ces questions même si elles ne sont pas partagées par tous ses citoyens?
 - Lorsqu'il s'agit de décider de les financer, devrait-on tenir compte de l'impact potentiel des croyances et positions des ONG sur l'image du pays subventionnaire en ce qui concerne les valeurs de tolérance et l'égalité?
4. Lorsqu'il s'agit de choisir de les financer, est-ce que le fait de tenir compte des croyances et positions défendues par les ONG sur l'égalité entre les personnes de différentes orientations sexuelles constitue une forme de discrimination, de traitement inéquitable de ces ONG?
 - Est-ce que cela contrevient à la liberté de religion?
 - Comment peut-on justifier le recours à ce critère?

Références

1. Crossroads Christian Communications. (2013) [Crossroads welcomes CIDA review](#). CNW. Communiqué du 11 février.
2. Crossroads Christian Communications. (2013) [Development Projects: Uganda](#).
3. La Presse canadienne. (2013) [Julian Fantino suspend le financement de l'organisme anti-gai Crossroads](#). *Radio-Canada*. Édition du 10 février.
4. La Presse canadienne. (2013) [Fantino ne voit rien de mal à ce que l'ACDI subventionne un groupe anti-gai](#). *Le Devoir*. Édition du 11 février.
5. La Presse canadienne (2013) [L'ACDI finance un groupe anti-gai en Ouganda](#). *Le Devoir*. Édition du 11 février.
6. Beck RT. (2013) [Gay people in Uganda: love on the run](#). *The Guardian*. Édition du 4 février.
7. Anonyme. (2013) [Gays in Uganda: Keep them off the Stage](#). *The Economist*. Édition du 23 février.
8. Kaoma K. (2009) [The U.S. Christian right and the attack on gays in Africa](#). *Huffington Post*. Édition du 10 décembre.
9. Gettleman J. (2010) [American's role seen in Uganda anti-gay push](#). *The New York Times*. Édition du 4 janvier.
10. Jayasinghe S. (2007) [Faith-based NGOs and healthcare in poor countries: a preliminary exploration of ethical issues](#). *Journal of Medical Ethics*. 33(11): 623-626.
11. La Presse canadienne. (2013) [Le ministre Baird critique Crossroads](#). *Le Devoir*. Édition du 13 février.
12. Selly C. (2013) [Tom Mulcair foreign aid hypocrisy](#). *National Post*. Édition du 13 février.
13. Hoy C. (2013) [Mulcair's attack is hypocritical](#). *Orangeville Citizen*. Édition du 21 février.

Amiante et conflits d'intérêts : l'Université McGill pointée du doigt

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Raphaëlle Dupras-Leduc¹

Reçu/Received: 5 Nov 2012

Publié/Published: 12 Oct 2013

Éditeurs/Editors: Christopher W. McDougall & Sonia Paradis

© 2013 R Dupras-Leduc, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).

Résumé

Cette étude de cas met en relief certaines situations de conflits d'intérêts liées aux recherches épidémiologiques du professeur John Corbett McDonald quant aux effets de l'amiante chrysotile sur la santé humaine.

Mots clefs

conflits d'intérêts, intégrité scientifique, industrie de l'amiante, subventionnement de recherches universitaires par l'industrie

Summary

This case study highlights certain situations of conflict of interest related to the epidemiological research of professor John Corbett McDonald regarding the effects of chrysotile asbestos on human health.

Keywords

conflict of interest, scientific integrity, asbestos industry, Industry-sponsored university research

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ LLB, étudiante au DÉSS, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Raphaëlle Dupras-Leduc, raphaelle.dupras-leduc@umontreal.ca

Remerciements

Nous remercions Bryn Williams-Jones, Maude Laliberté, Sonia Paradis, Jean-Christophe Bélisle Pilon et Christopher McDougall pour leurs commentaires et suggestions sur les différentes versions de la présente étude de cas. Cependant, le contenu de cet article n'engage que son auteur.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Thanks to Bryn Williams-Jones, Maude Laliberté, Sonia Paradis, Jean-Christophe Bélisle Pilon and Christopher McDougall for their comments and suggestions regarding earlier versions of the present case study. The author, however, is solely responsible for the contents of this article.

Conflicts of Interest

None declared

Introduction

Il y a plus de 30 ans, l'Institut de santé au travail et environnemental de l'Association des mines d'amiante du Québec (l'AMAQ) a décidé de financer, entre autres, la recherche épidémiologique du professeur John Corbett McDonald de l'Université McGill (le professeur McDonald) [1,2]. Le professeur McDonald, aujourd'hui retraité, a entamé ses études sur les taux de mortalité associés à l'amiante en 1966. Il a examiné environ 11 000 mineurs québécois, de même que des fibres d'amiante [3]. Entre 1971 et 1998, le professeur McDonald et son équipe ont publié, à l'échelle internationale, une série d'études sur l'amiante [1,4]. L'une des recherches de l'équipe tendait à démontrer que les mineurs exposés à l'amiante chrysotile souffraient presque 100 fois moins de cancer lorsque comparés aux travailleurs d'une usine américaine important de l'amiante québécoise. Toutefois, selon l'analyse menée en 2008 d'une quinzaine d'études portant sur le même sujet, il semblerait que les différences dans les résultats de l'étude du professeur MacDonald demeurent isolées et inexpliquées [5].

Depuis 2003, madame Roshi Chadha, directrice de la compagnie *Seja Trade Ltd* qui exportait, jusqu'à l'automne 2011, de l'amiante dans plusieurs pays tels que l'Inde, siégeait sur le conseil d'administration de l'Université McGill. À l'hiver 2012, son mari, monsieur Baljit Chadha, travaillait activement à faire revivre la mine d'amiante Jeffrey, à Asbestos, au Québec [6,7].

La remise en question de l'intégrité du professeur et de l'Université

À l'hiver 2012, un groupe composé de plusieurs médecins et universitaires, en provenance de partout sur la planète, d'abord au nombre de 30, puis ensuite de 80, a demandé à l'Université McGill, par le biais d'une lettre ouverte, de mener une enquête indépendante sur les résultats des travaux du professeur McDonald et de son équipe [2-4,6,8-9]. Selon les signataires de cette lettre, l'institution universitaire entretiendrait des liens trop étroits avec l'industrie de l'amiante, liens qui seraient notamment confirmés par la présence de madame Roshi Chadha au sein du conseil d'administration. Aussi, ils critiquent vivement l'utilisation d'amiante-ciment dans la construction du Centre hospitalier de l'Université McGill [8]. Le groupe soutient que l'institution « encourt une obligation particulière de refaire la preuve de son intégrité intellectuelle en rompant tout lien avec l'industrie dévoyée de l'amiante ». À ce chapitre, il exige que l'Université McGill demande la démission de madame Roshi Chadha du conseil d'administration [8,9]. Peu après, cette dernière aurait donné sa démission [7].

De façon concomitante à la publication de cette lettre, la Société Radio-Canada a diffusé un reportage intitulé « Le côté noir de l'or blanc » qui remet en question l'intégrité du professeur McDonald, entre autres [10]. Peu avant la diffusion du reportage, monsieur Baljit Chadha a transmis une lettre à la société Radio-Canada dans laquelle il fait part de sa position « pro amiante » et des arguments qui l'étañonnent [11]. Par ailleurs, en 2003, déjà, Egilman, Fehnel et Rankin Bohme [1], dans un article scientifique paru dans le *American Journal of Industrial Medicine*, avaient remis en question les résultats de recherches sur l'amiante menées sous les auspices de l'Université McGill. Suivant la publication de cet article, l'institution universitaire avait mené, en 2004, une première enquête dont les conclusions écartaient toutes les allégations d'inconduite scientifique [12].

L'enquête du commissaire à l'intégrité de la recherche

À la suite d'une enquête préliminaire, le doyen de la Faculté de médecine de l'Université McGill, le docteur David Eidelman (le doyen Eidelman), a demandé au professeur Abe Fuks, le commissaire à l'intégrité de la recherche de l'Université McGill (le commissaire Fuks), de mener une enquête sur les allégations d'inconduite scientifique, conformément à la politique en vigueur [13]. L'enquête a donné lieu au *Consultation Report to Dean David Eidelman*, transmis au doyen Eidelman par le commissaire Fuks [2]. Dans un communiqué, le doyen Eidelman [13], s'appuyant sur ledit rapport, mentionne que le professeur McDonald et son équipe ont « clairement démontré que l'amiante sous toutes ses formes augmente le risque du cancer du poumon, que les données qu'ils ont recueillies ont été corroborées par d'autres groupes et que leur solidité a résisté à de nombreux examens et enquêtes judiciaires ». Au surplus, toujours selon le rapport du commissaire, le professeur McDonald a toujours reconnu et indiqué dans ses publications que l'AMAQ finançait une partie de ses recherches [3-5]. Finalement, le commissaire Fuks conclut que le professeur McDonald n'a pas commis de faute scientifique : il note dans son rapport que

it is clear QAMA's interests were designed to protect the asbestos industry with the implication that if it funded the research, it would thereby control the outcomes or their dissemination. This does not by itself demonstrate that the research was controlled or that its dissemination was influenced by QAMA. [...] While I can well appreciate the stance that one must view the motives of the asbestos industry with suspicion, I can find no evidence to support the allegation of misrepresentation on the part of [John Corbett McDonald] regarding the origins of his research project on asbestos [2, p. 6].

Les réactions à l'enquête

Suivant sa publication, le rapport du commissaire Fuks [2] a été qualifié comme étant « biaisé, trompeur et inexact ». Une militante anti-amiante a d'ailleurs affirmé qu'à son avis, l'institution universitaire se déshonorait en menant une opération de relation publique plutôt qu'une véritable enquête [14].

Questions à considérer

1. Quelles sont les situations de conflit d'intérêts identifiables dans le cas présenté?
2. Les situations ayant mené aux différentes allégations d'inconduite scientifique sont-elles nécessairement condamnables?
3. À partir du moment où une entité privée contribue au financement d'une recherche, quelles mesures peuvent être mises en place afin de s'assurer de l'indépendance du(des) chercheur(s)?
4. En partant de la prémisse selon laquelle les parties impliquées dans le cas présenté ont été de bonne foi, comment éviter qu'une apparence de conflit d'intérêts puisse être préjudiciable à la recherche? Au chercheur? À l'institution?
5. Comment une institution universitaire peut-elle se prémunir contre de futures allégations, fondées ou non, de ce type? Comment peut-elle réparer les pots cassés?

Références

1. Egilman, D., Fehnel, C. & Rankin Bohme, S. (2003). Exposing the "Myth" of ABC, "Anything but Chrysotile": A Critique of the Canadian Asbestos Mining Industry and McGill University Chrysotile Studies. *Am J Ind Med*, 44, 540-557
2. Fuks, A. (2012). [Consultation Report to Dean David Eidelman](#). McGill University.
3. Presse canadienne. (2012, 12 février). [Amiante: des chercheurs veulent de la transparence](#). *La Presse*.
4. Presse canadienne (2012, 17 octobre). [Amiante: l'industrie n'aurait pas influencé les études d'un chercheur de McGill](#). *Le Devoir*.
5. Côté, C. (2012, 16 février). [L'amiante cancérigène «sous toutes ses formes»](#). *La Presse*.
6. Côté, C. (2012, 3 février). [Amiante: McGill sous pression](#). *La Presse*.
7. Gass, H. (2012, 4 février). [McGill Board member takes leave of absence](#). *McGill Daily*.
8. Collectif d'auteurs (2012, 3 février). [Libre opinion – L'Université McGill doit cesser d'utiliser et de promouvoir l'utilisation de l'amiante](#). *Le Devoir*.
9. Guillemette, M. (2012, 4 février). [McGill semble trop proche de l'industrie de l'amiante : 76 scientifiques mettent en doute l'«intégrité intellectuelle» de l'université](#). *Le Devoir*.
10. Société Radio-Canada (2012, 9 février). [Enquête : Le côté noir de l'or blanc](#). *Enquête*.

11. Chadha, R. (2012). [Lettre à l'intention de madame Josée Dupuis, journaliste pour l'émission enquête.](#)
12. Daoust-Boisvert, A. (2012, 5 avril). [Université McGill – Amiante : pas de preuves d'inconduite. Le Devoir.](#)
13. Eidelman, D. (2012). [Message du docteur David Eidelman : rapport sur la recherche sur l'amiante. Nouvelles McGill.](#)
14. Daoust-Boisvert, A. (2012, 24 octobre). [McGill et l'amiante: une enquête complaisante? Le Devoir.](#)

Ressources suggérées

1. Resnik, D.B., (2004). Disclosing Conflicts of Interests to Research Subjects: An Ethical and Legal Analysis. *Account Res*, 11, 141-159.
2. Cain, M.D., Lowenstein, G. & Moore, D.A., (2005). [The Dirt on Coming Clean: Perverse Effects of Disclosing Conflicts of Interest.](#) *J Legal Stud*, 34(1), 1-25
3. Williams-Jones, B., (2008). [Conflits d'intérêts au sein de l'université : politiques et pratiques.](#) *L'Autre Forum*, 12(2), 39-41.
4. Williams-Jones, B., (2011). [Conflits d'intérêts et confiance du publique : un mélange explosif? Séminaire scientifique de l'IRSPUM.](#)
5. Master, Z., (2012). The Governance of Research Integrity in Canada. *Health Law Review*, 20(3), 5-14
6. Office of Research Integrity & Health and Humans Services. (2011). [The Lab: Avoiding Research Misconduct.](#)

Could Staying Human in Medical Training Help Make Medicine Humane? Review of Allan D. Peterkin, *Staying Human During Residency Training*

COMPTE RENDU / REVIEW

Fabián Ballesteros¹

Reçu/Received: 29 July 2013

Publié/Published: 26 Oct 2013

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Marleen Eijkholt

© 2013 Fabián Ballesteros, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](#)

Résumé

Dans *Staying Human During Residency Training. How to survive and Thrive after Medical School*, Dr Allan D. Peterkin conseille et outille les résidents en médecine, gardant comme fil conducteur le bien-être de la personne humaine en chaque résident, essentiel à rester humain pendant cette formation exigeante qu'est la résidence. Ce compte-rendu se limite à l'éthique, telle que présentée dans le discours de l'auteur, dans son chapitre portant spécifiquement sur l'éthique clinique.

Mots clés

résidence, formation médicale, bien-être, éducation médicale, éthique médicale

Summary

In *Staying Human During Residency Training. How to survive and Thrive after Medical School*, Dr. Allan D. Peterkin provides guidance and tools to medical residents, with a common thread the wellbeing of the person in each resident, essential to staying humane during the demanding training called residency. This review focuses on ethics, as presented in the author's discourse, in a chapter specifically dealing with clinical ethics.

Keywords

residency, medical training, wellbeing, medical education, medical ethics

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Fabián Ballesteros, f.ballesteros.gallego@umontreal.ca

Remerciements

L'auteur souhaite exprimer sa gratitude envers Sabrina da Silva et Angelo Virone pour leur encouragement, pour les discussions et réflexions, et pour la révision de l'anglais, ce qui a aidé à compléter ce compte-rendu de livre.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

The author would like to express his gratitude towards Sabrina da Silva and Angelo Virone for their encouragement, thoughtful discussion, and English editing which helped in the completion of this book review.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Staying Human During Residency Training. How to Survive and Thrive after Medical School [1] serves as a toolbox for medical trainees and anyone involved in their training. In its fifth edition, this updated version discusses the latest studies pertaining to the practice of medicine and the ever-demanding struggles of medical residency. Overall, Peterkin advocates for the wellbeing and survival of the "human" behind every medical resident. The title of this book is very appealing and raises questions concerning the risks encountered by those pursuing medical training. This review focuses on and critiques the chapter on ethics and the argument behind the idea of "staying human".

The Tone of the Book: Residents' Wellness and Happiness

The book begins with a review of the recent literature pertaining to medical residents' health and wellbeing in North America. The focus of research has changed over the last decade towards a more

encompassing approach when thinking and discussing wellness and personal happiness, as opposed to only physicians' vulnerabilities. The first chapter embraces and sets forth the tone and objective for the remainder of the book. It discusses how to prevent possible negative impacts of medical training on the personal health and development of a resident, including anxiety, depression, substance abuse, and burnout, among the long list provided in the book. It also provides a list of the latest resources available to facilitate the choice of a residency, for residents to identify their own and specific support networks, explore their learning style, find ways to keep healthy and happy during this demanding training, and finally, to get ready for professional practice.

For Peterkin, the selection of a residency program has changed over the past decades, and today the first step is more about choosing a humane residency based on the aspirations and personal traits of each resident. The author does not give a clear definition of what a humane residency is or should be, but it can be seen from the argument in the book that it is related to the top criteria that each resident may have. This is a task that seems arduous when faced with a list of factors influencing the decision of selecting a specialty. Spousal preferences, lifestyle, and job and academic prospects among others may impact on the decision process. This prior step to the residency is referred to by the author as "preventive medicine" [1, p.20]. The book provides tips and strategies for those going through the demanding process of residency without necessarily compromising personal happiness. The resident is viewed as an individual who needs to address physical, mental, financial, social, and personal concerns to compensate the stress induced by residency.

From a Humane Residency to a Humane Medicine

Under the thesis that happier and healthier residents may become more humane doctors, Peterkin wants to help residents pursue happiness and wellbeing in the first place while being trained to becoming good specialists. Chapter Eight deals with medical ethics: "Not Just a Job: Professionalism, Ethical Issues, and Legal Considerations." Obviously, 19 pages cannot cover all the professional, ethical, and legal issues within the medical practice.

Humane Professionalism

The chapter begins by identifying the competencies related to professionalism. These competencies show clearly the demanding role of doctors and medical residents, one that requires more than just technical and theoretical training. Abilities in management, communication and social skills are required to respond to the professional task of being a doctor. A doctor's professionalism is linked to commitment, the right attitude and behaviour towards patients, the profession, and society. However, it's the patient-doctor relationship that is at the core of the ethical and professional principles that guide medical practice. To show this, Peterkin quotes [1, p.139] the definition of this relationship published in JAMA:

Medicine is, at center, a moral enterprise grounded in a covenant of trust. This covenant obliges physicians to be competent and to use their competence in the patient's best interests. Physicians, therefore, are both intellectually and morally obliged to act as advocates for the sick wherever their welfare is threatened and for their health at all times. [2]

In this perspective, no matter how medicine may change and the new roles doctors may have to play, what make this profession humane is the encounter between a patient who suffers and a doctor who seeks to heal.

Discussion of Ethical Issues

The chapter covers ethical issues that residents should be taught during training, according to recommendations from the DeCamp Foundation [3]: Moral aspects of medical practice, informed consent, patient refusal of treatment, management of the incompetent patient, withholding

information, confidentiality, management of the patient with a poor prognosis, and management of medical resources. The chapter falls short in addressing the topics due to its brevity, leaving the reader wanting to know more. Nonetheless, the book does provide a list of further readings at the end of the chapter, for the reader seeking more in-depth resources on these issues. Surprisingly, research ethics is not considered in this chapter, despite the fact that residents may be involved in research activities. Adding a section on the ethical issues pertaining to research and providing pertinent resources would improve the scope of the book.

Even though the focus of the book is not primarily on ethical issues, three important critiques still must be addressed:

1. Given the way that moral aspects of medical practice are presented in the book, Peterkin seems to simplify the possible conflicts between the principles of beneficence that guide a doctor's practice and respect for the autonomy of the patient. It is the latter of these two principles that is presented as the guideline for recommended action. Although the book seems to be inspired by a humanistic and Aristotelian approach in the pursuit of happiness by every person, including residents, Peterkin does not clearly show this influence in the section on ethical issues. On the contrary, it is the mainstream Principles of Biomedical Ethics [4], and from a patient-centred approach, that seems to be the position taken by the author to guide the actions in each ethical issue considered in the chapter (e.g., residents must respect a patient's wishes, the right to know about his or her medical condition, and the right to refuse treatment).
2. Informed-consent is only framed in the perspective of the individual patient: patient protection, knowledge, and free choice. This fails to demonstrate the utility and importance of informed consent for the doctor, or why it is crucial to communicate and share decision-making with the patient, or even that this serves an important social function.
3. The author excels in discussing confidentiality issues of new digital mass media and social networking, where new challenges will arise. Doctors are encouraged to be careful in the way they communicate, and to act with professionalism. However, the impact that these new means of communication may have on the doctor-patient relationship is not explored. This is an emerging subject that needs to be further discussed by the medical community, both those in practice and those still in training.

Overall, the book proposes topics (tools, resources, concepts) that can help keep a doctor be healthy and happy in both mind and body. In the ethics section, the principle-based ethics, for example respect for patient autonomy and self-determination, is the main influence in all cases. However, from a more holistic perspective, this approach falls short when considering the wellbeing and happiness of the resident dealing with the main ethical issues considered in this chapter.

Conclusions

Peterkin's book lists many tools and strategies that could help medical residents during this demanding journey, and in particular, to stay humane. Living in a time where prevention, wellbeing and patient-centred care are high standards in medicine, it is comforting to read a book targeting medical students and their mentors, where the medical approach is applied to themselves through preventive medicine and resident-centred training. Peterkin provides resources to help residents along their career path, both in the search for fulfilment (even happiness) but without losing their "humanity". Staying "human" during residency is possible, but the question remains whether the toolbox proposed by Peterkin could help future doctors to practice a humane medicine. Technological developments and the demands of society for this profession may threaten the relationship between a sick person and a doctor. This covenant of trust will continue to be the core of this practice, its ethics, and what makes this profession more humane.

Citations

1. Peterkin, Allan D. [Staying Human During Residency Training. How to Survive and Thrive after Medical School.](#) 5th Edition, Toronto, Canada: University of Toronto Press 2012.
2. Crawshaw, R., Rogers, D. E., Pellegrino, E. D., Bulger, R. J., Lundberg, G. D., Bristow, L. R., et coll. Patient-physician covenant. *JAMA*. 1995 273(19): 1553.
3. Perkins HS. Teaching medical ethics during residency. *Acad Med*. 1989; 64: 261-266.
4. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th Edition, New York: Oxford University Press 2009.

Le principe d'autonomie individuelle et le respect de la hiérarchie : La situation particulière des agents de santé participant à une recherche au Burkina Faso

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Nicole Atchessi^{1,2}, Louis Niamba^{1,3}, David Zombré^{1,2}

Reçu/Received: 9 Aug 2013

Publié/Published: 27 Oct 2013

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Charles Dupras

© 2013 N Atchessi, L Niamba, D Zombré, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Cette étude de cas traite aux difficultés liées au respect de l'autonomie des participants dans certaines recherches scientifiques dans le contexte de l'administration sanitaire au Burkina Faso.

Mots clés

Burkina Faso, santé mondiale, éthique, respect de l'autonomie, consentement libre et éclairé, hiérarchie décisionnelle

Summary

This case study relates to difficulties regarding the autonomy of participants in some scientific research in the context of health administration in Burkina Faso.

Keywords

Burkina Faso, global health, ethics, respect for autonomy, informed consent, decision hierarchy

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Axe de Recherche en Santé Mondiale, Centre de Recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, Québec, Canada

² École de Santé Publique, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

³ Département de Démographie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Nicole Atchessi, nicole.atchessi@umontreal.ca

Remerciements

Les auteurs remercient l'équipe d'encadrement du séminaire sur l'éthique de la recherche, organisé par l'Axe de Recherche en Santé Mondiale, Centre de Recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal. Cette équipe nous a aidés à nous familiariser avec les questions d'éthique, il s'agit de Drs. Matthew Hunt, Béatrice Godard et collaborateurs. Les remerciements vont également au [Programme Santé-Cap](#) qui a participé au financement de nos études doctorales.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Acknowledgements

The authors thank the training team of the seminar on research ethics, organized by the Research Branch on Global Health, at the Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal. This team – composed of Drs. Matthew Hunt, Beatrice Godard and colleagues – helped us to familiarize ourselves with ethical issues. Thanks also to the [Global Health Research Capacity Strengthening Program](#) which helped fund our doctoral studies.

Conflicts of Interest

The authors declare they have no conflict of interest.

Contexte de l'étude

Les questions d'éthique en recherche constituent des enjeux importants pour les instances régulatrices, les chercheurs et la société elle-même, car certaines études peuvent comporter des risques physiques, psychologiques ou sociaux pour les participants [1]. Pour minimiser ces risques, la recherche sur les sujets humains est encadrée par plusieurs textes internationaux comme, par exemple, la Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948), le Code de Nuremberg (1947) et la Déclaration d'Helsinki (de 1964 avec ses révisions). En ce qui concerne la qualité éthique de la recherche, les trois grands principes internationaux sont implicitement affirmés: bienfaisance (et non-malfaisance), justice, respect de l'autonomie des personnes [1]. Ces principes fondamentaux, qui sont à la base de l'éthique de la recherche internationalement, sont souvent difficiles à respecter dans le

contexte africain qui se caractérise précisément par : l'absence de comités d'éthique, le manque de compétences dans l'évaluation des protocoles de recherche là où ils existent, l'absence de textes de loi régissant l'éthique de la recherche, l'influence de la hiérarchie sur les décisions des subordonnés et la tarification des prestations du comité d'éthique dans certains pays d'Afrique subsaharienne (ex. Burkina Faso et Mali) [2,3].

Dans certaines études, les participants sont considérés et traités comme des sujets passifs de recherche et non pas comme des participants actifs à la recherche. Sur le plan éthique, cela soulève la question du consentement éclairé et celle de la possibilité d'abus par l'équipe de recherche [4]. La participation à la recherche doit être un acte volontaire et délibéré; elle devrait être le reflet du contrôle que possèdent les individus sur les décisions importantes de leur vie (auto-détermination). Respecter l'autonomie, c'est donner du poids aux opinions et aux choix réfléchis d'une personne autonome, tout en s'abstenant de faire obstacle à ses actions, sauf si elles sont clairement au détriment d'autrui [5]. Le chercheur, avant toute collecte de données, doit permettre au sujet de recherche de faire un choix libre et éclairé quant à leur participation [6]. Dans le contexte de la recherche internationalement, et plus particulièrement dans les pays en développement, plusieurs situations peuvent brimer le caractère libre du consentement à la recherche. Une situation fréquente est la vulnérabilité du participant à la recherche. Letendre et Lanctôt présentent six situations où une personne peut être vulnérable : la vulnérabilité découlant 1) de l'inaptitude mentale du sujet ; 2) du statut juridique du sujet ; 3) du « respect » des sujets envers les personnes détenant l'autorité ; 4) de la maladie du sujet ; 5) des ressources limitées du sujet ; et 6) du manque d'intégrité du système. Dans cette présente étude de cas, c'est la vulnérabilité découlant du « respect » des sujets envers les personnes détenant l'autorité qui est mise en évidence. Pour le Conseil des Organisations Internationales des Sciences Biomédicales (CIOMS), « les personnes vulnérables sont celles qui sont relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants » [7].

Présentation de l'étude de cas

Partout au Burkina Faso, les soins de santé sont payants, et ce sans égard aux revenus. Le coût associé à ces soins constitue une barrière pour l'accessibilité aux soins pour la population, surtout les plus pauvres [8]. Avec pour objectif d'aider la population de la région de Dori, qui est une des régions les plus pauvres du Burkina Faso, une organisation non gouvernementale (ONG) allemande avait initié un projet pilote qui accordait l'exemption du paiement des soins aux enfants de moins de cinq ans. Les enfants de moins de cinq ans avaient été choisis comme cible de cette intervention à cause de leur taux de morbidité et de mortalité élevé [9]. Dans ce milieu, les pratiques en prescriptions de médicaments sont connues pour être sous-optimales. On assiste très souvent au non-respect des protocoles de prescriptions préétablis. Par exemple, les antibiotiques et les produits injectables sont souvent prescrits de façon inappropriée, c'est-à-dire, sans indication et en surnombre [10,11]. Plusieurs acteurs et autorités sanitaires craignent que la levée de la barrière financière via le projet pilote de l'ONG allemande aggrave ces abus [12].

Cette étude de cas est inspirée d'une recherche qui s'est déroulée en Afrique de l'Ouest, précisément au Burkina Faso dans une région sahélienne rurale pauvre. L'étude visait à évaluer la qualité des prescriptions de médicaments dans un contexte d'exemption du paiement des soins. La qualité des prescriptions a été mesurée à l'aide des indicateurs de qualité de l'OMS [13]. Les participants visés par cette étude étaient des agents de santé (infirmiers, infirmières, aides-soignants, agents itinérants de santé). Ils devaient être interrogés par le chercheur sur leurs pratiques de prescriptions médicales. Notamment, des informations devaient être recueillies au sujet de leur usage des antibiotiques, de leur attitude face aux demandes du patient, du changement survenu dans leurs pratiques depuis l'avènement de la gratuité des soins pour les enfants de moins de cinq ans.

Dans un premier temps, le protocole avait prévu que le recrutement des participants se ferait en informant le Médecin-Chef de la région, qui devait contacter les agents de santé et les inviter à participer à l'étude. Cet aspect du protocole avait été rejeté par le comité d'éthique canadien, qui avait souligné le non-respect de l'autonomie des participants. En effet, le fait que l'autorité hiérarchique invite les agents de santé pourrait exercer une pression indue sur ceux-ci et les obliger à participer par peur de réprimande. Le mode de recrutement avait donc été modifié en s'alignant sur la proposition du comité d'éthique. L'invitation à participer à l'étude devait se faire par affichage. Une note mentionnant l'étude, la question de recherche et la demande de participants devait être affichée dans les différents centres de santé. Les agents de santé intéressés à participer à l'étude devaient alors contacter les chercheurs pour les aviser de leur intention de participer à l'étude.

L'équipe de recherche avait procédé de la sorte et la réponse des agents notifiant leur intention à participer à l'étude avait été attendue. Ne recevant aucun appel, dans un contexte de milieu rural où l'accès aux moyens de communication est limité, les chercheurs s'étaient rendus dans les différents centres de santé et de promotion sociale (CSPS) en espérant recruter des participants parmi les agents de santé. Cependant, tous les agents de santé avaient une réponse similaire : « *Nous ne pouvons pas participer à cette étude, sauf si nos autorités hiérarchiques nous en donnent l'ordre* ». Quelques rares agents de santé avaient des propos plus nuancés et attendaient une simple autorisation de leurs supérieurs. Ils s'agissaient de ceux qui avaient plus d'ancienneté de service. Le message était clair, l'étude ne se ferait pas si l'ordre de participer ne venait pas des chefs hiérarchiques.

Une inquiétude a surgi à cette étape de la recherche, car la condition que posaient les agents de santé impliquait que le consentement des participants ne serait plus entièrement libre. En fait, il s'agissait d'un contexte où les participants renonçaient eux-mêmes à leur autonomie, pas parce qu'ils le voulaient, mais parce que le milieu de travail les y contraignait. Cela semblait s'expliquer par le rapport hiérarchique qui existe dans ce milieu entre les agents de santé et le Médecin Chef de district. Les agents de santé se voyaient d'office privés de leur autonomie, puisque la décision du Médecin Chef primait sur la décision des agents de santé.

Questions à considérer

1. Doit-on respecter l'autonomie des participants alors qu'eux-mêmes y renoncent? Le principe d'autonomie au niveau individuel doit-il toujours s'appliquer même s'il peut constituer un obstacle à la recherche?
2. Comment pourrait-on protéger la liberté de participation des agents de santé face à l'influence de la hiérarchie?
3. L'autonomie devrait-elle être perçue comme un principe universel ou doit-elle se définir selon le contexte culturel? Le comité d'éthique devrait-il adapter ses exigences en fonction du contexte culturel de la recherche?
4. Face à ce dilemme, quelle marge de manœuvre les chercheurs disposent-ils face au comité d'éthique et au médecin-chef du district quant à la possibilité de mener leur recherche?
5. Face à ces obstacles, les chercheurs devraient-ils abandonner cette étude qui aurait pu permettre de produire des données probantes sur les effets de cette intervention? Quelle(s) décision(s) devraient prendre les chercheurs devant une telle situation?

Références

1. Fagot-Largeault A. [La déclaration d'Helsinki révisée : Droit à la connaissance, respect des personnes et recherche clinique](#). 10ème Journée d'éthique médicale Maurice Rapin 2000, 17 novembre 2000.
2. Adiego D. Éthique de la recherche et pays en développement. *Journal international de bioéthique*. 2007;18(4):69-73.
3. Moubé. Droits humains et bioéthique de la gestion des risques sanitaires au Cameroun : quel droit à la santé pour quelle justice sanitaire ? Rome: Master; 2010.
4. De Koninck M. Questions éthiques et recherche sociale In: Lambert Raymond D, De Koninck M., ed. *La conduite responsable de la recherche : les cadres normatifs*, Faculté de médecine, Université Laval, 2004.
5. National commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. [The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research](#). USA; 1979.
6. Letendre M, Lanctôt S. [Le cadre juridique régissant la relation entre le chercheur et le sujet de recherche : la sécurité conférée par le droit canadien et le droit québécois est-elle illusoire](#). *Les Cahiers de droit* 2007;48(4):579-633.
7. CIOMS. [Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains](#). Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) avec la collaboration de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). 2003.
8. Ridde V. [Fees-for-services, cost recovery, and equity in a district of Burkina Faso operating the Bamako Initiative](#). *Bull World Health Organ*. 2003;81:532-8.
9. Annuaire Statistiques Santé 2007, Burkina Faso. Ministère de la Santé; 2007.
10. Atchessi N, Ridde V, Haddad S. [Combining user fees exemption with training and supervision helps to maintain the quality of drug prescriptions in Burkina Faso](#). *Health Policy and Planning*. 2013 September 1, 2013;28(6):606-15.
11. Cheraghali AM, Nikfar S, Behmanesh Y, Rahimi V, Habibipour F, Tirdad R, et al. Evaluation of availability, accessibility and prescribing pattern of medicines in the Islamic Republic of Iran. *La Revue de Santé de la Méditerranée orientale*. 2004;10(3).
12. LSHTM. Removing user fees: what matters in making it work. *Health Economics and Financing Programme of the London School of Hygiene & Tropical Medicine, University of Zambia, Ministry of Health, University of Cape Town*, Briefing Paper. 2010.
13. WHO. [How to investigate drug use in health facilities: selected drug use indicators](#). Geneva: World Health Organization, 1993.

La recherche comme partage. Compte-rendu de *La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques*, sous la direction de Nathalie Mondain et Arzouma Éric Bologo

COMPTE RENDU / REVIEW

Brigitte Des Rosiers, PhD¹

Reçu/Received: 8 Aug 2013

Publié/Published: 5 Nov 2013

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger & Carolina Martin

© 2013 author(s), [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques, sous la direction de Nathalie Mondain et Arzouma Éric Bologo, présente une série d'articles lucides et riches d'enseignements sur les limites d'une application rigide sur le terrain de procédures méthodologiques et d'éthiques de recherche formalisées *a priori*. Les auteurs suggèrent que ces limites pourraient être dépassées par la participation de tous les acteurs dans la co-construction *in situ* du projet, lui assurant pertinence et validité.

Mots clés

éthique, reconnaissance, consentement, restitution des données, vulnérabilité, terrain, Afrique, santé publique

Summary

La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques, edited by Nathalie Mondain and Arzouma Eric Bologo, presents a series of lucid articles and valuable lessons about the limits of a rigid application, in the field, of *a priori* methodological and research ethics procedures. The authors suggest that these limits may be countered by the participation of all stakeholders in the *in situ* co-construction of a project, ensuring its relevance and validity.

Keywords

ethics, recognition, consent, data restitution, vulnerability, land, Africa, public health

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Ethnomusicologue, expert-conseil en éthique de la recherche, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Brigitte Des Rosiers, b.desrosiers@vif.com

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

L'ouvrage collectif *La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques* fait suite à une conférence tenue dans le cadre du Congrès de l'ACFAS en 2009 réunissant la plupart des contributeurs [1]. Comme nous l'indique l'introduction de l'ouvrage, la réflexion aurait d'abord porté plus spécifiquement sur les bénéfices que les populations subsahariennes pouvaient tirer des enquêtes auxquelles elles étaient soumises, pour s'ouvrir plus généralement aux questions relatives à l'intentionnalité du chercheur et ses visées éthiques. Issus de cette réflexion, les douze articles de l'ouvrage portent sur l'évaluation éthique de pratiques de recherche sur le terrain dans des contextes variés, généralement en Afrique, mais aussi au Québec et en Haïti. Les auteurs, de diverses disciplines, sont généralement attachés à des Centres ou Instituts de recherche de la France, du Canada et de différents pays d'Afrique œuvrant dans le domaine de la médecine, de la santé publique ou de la démographie.

L'ouvrage est divisé en trois sections intitulées respectivement *Les pratiques de recherche sur le terrain et leurs enjeux éthiques* (chapitres 1 à 5); *Les enjeux liés au consentement éclairé* (chapitres 6 à 9); *Les restitutions des résultats en Afrique* (chapitres 10 à 12). Cette division de l'ouvrage

n'empêche pas les articles de se recouper sur d'autres thèmes et de présenter des enjeux communs. Ce compte-rendu vise à présenter au moins une idée forte pour chacun des articles regroupés par thèmes, dans un ordre non chronologique.

Survol thématique

Sur le terrain : les limites des procédures

Le chapitre 4 décrit les enjeux éthiques des essais cliniques sur les antirétroviraux (PPrE-VIH) en Afrique. Pour les auteurs Madzouka B. Kokolo *et al.*, l'on accepte généralement l'idée d'un risque potentiel pour les participants dans les pays en voie de développement en raison des retombées bénéfiques que la recherche laisse espérer. Mais par souci de justice, cette acceptation du risque devrait en principe aussi s'appliquer aux participants des pays riches, ce qui n'est pas le cas [2]. Dans le chapitre 1, Anne Foro fait le constat de l'insuffisance des procédures méthodologiques et éthiques formalisées *a priori* lors d'une étude sur la gouvernance d'un programme VIH en Haïti. Elle propose une démarche éthique, nécessairement flexible, dans laquelle la configuration de la recherche « se dessinerait à l'interface des plans établis et des réalités du terrain » [3, p.37]. Dans le chapitre 2, une même approche réflexive permet à Sita Zougouri de se situer à l'intérieur des rapports sociaux et symboliques du terrain et de saisir le « contexte social productif de l'étude » dans la communauté de la zone Bougnounou au Burkina Faso [4, p.41]. Maurice Yaogo *et al.* rapportent au chapitre 3 les réussites et les écueils d'une recherche-action multidisciplinaire portant sur un programme d'accès aux soins des indigents, toujours au Burkina Faso [5].

Critiques de la notion de vulnérabilité

Le chapitre 6 débute la deuxième section sur le consentement en abordant cette question dans le cadre de la recherche avec des mineurs. Selon les auteurs Martin Goyette et Céline Bellot, l'imposition par le *Code civil du Québec* (CcQ) du consentement parental rend difficile la recherche sur des jeunes en rupture avec leur famille. Plus intéressant encore, cette imposition court-circuite les intentions des chercheurs pour qui la reconnaissance de cette autonomie sert de fondement épistémologique et agit comme source d'*empowerment* auprès des jeunes. Les auteurs reprochent au CcQ de déterminer des critères objectifs (ici l'âge de la majorité) pour désigner un état de vulnérabilité [6]. Les auteurs du chapitre 10 inviteront, eux aussi, à prendre du recul par rapport à la notion de vulnérabilité, « quand on traite de populations ne répondant pas aux standards socio-économiques » [7, p.208].

Chercheurs ou agents de changement

K.S. Mohindra *et al.* du chapitre 7 décrivent les difficultés de l'élaboration collaborative d'un code d'éthique adapté aux réalités des Paniyas, communauté pauvre, sans terre, située au nord du Kerala, en Inde. Deux idées fortes : l'importance et la difficulté d'établir une procédure éthique communautaire consensuelle, et la nécessité, pour le chercheur, de devenir un acteur du changement [8]. Cette responsabilité du chercheur constitue, pour Augustin Ramazani Bishwende, au chapitre 5, un des axes éthiques de la recherche relevant, selon lui, d'une injonction aristotélicienne. L'exigence morale doit mener le chercheur « à viser l'amélioration et le changement des conditions de vie [d'une] population », à interpréter et restituer les données au « service de la population étudiée » [9, p.111]. Cette responsabilité est aussi au cœur de l'élaboration collective, au Canada, d'une politique nationale de recherche avec les Autochtones, comme le décrit le chapitre 8. Ce nouveau rapport entre chercheurs et participants se crée dans « l'espace éthique », véritable dialogue à l'intersection de deux cultures [10, p.172].

Restitution des données et réceptivité des communautés

Le chapitre 10 ouvre la section sur l'évaluation de projets de restitution des données en contexte de recherches démographiques. Ici, la mise en œuvre d'un projet de restitution qui se veut adapté aux

besoins des participants de la communauté des Bwa au Mali. Si les auteurs notent une réception plus ou moins satisfaisante de cette restitution par la communauté, ils demandent « Dans quelle mesure y a-t-il effectivement transmission de connaissances? » [7, p.221]; ils insistent sur la pertinence de cette étape de la recherche, ce « temps partagé de non production et donc de gratuité » [7, p.222]. Pour les auteurs du chapitre 11, le cas spécifique des laboratoires de surveillance démographique et de santé ajoute un autre niveau de complexité éthique par leur caractère longitudinal, par les sollicitations répétées des participants et par l'absence apparente de bénéfices immédiats [11]. Comment alors maintenir l'intérêt des individus tout en respectant leur liberté? Est-il possible de convaincre les habitants de répondre aux questions au risque de voir se perpétuer, contre eux, des violences symboliques, comme nous le rappellent les auteurs du chapitre 12 [12, p.259]?

Discussion

Malgré la diversité des projets et des terrains, l'ouvrage trouve sa cohérence dans la notion récurrente d'« espace éthique », ce lieu où problématiques et procédures se déterminent dans le dialogue, garant d'une recherche juste et pertinente. Il s'agit d'un mode de connaissance essentiellement moral qui tirerait ses critères de vérité de la façon même dont il aurait été conçu collectivement dans un souci de justice sociale.

Mais cette ligne de force constitue aussi la faiblesse de l'ouvrage, puisqu'elle laisse en suspens la plupart des dilemmes soulevés, en leur appliquant, justement, comme seul « remède éthique », l'approche consensuelle de la recherche. Cette réponse raisonnable et pratique, fondée sur le principe de reconnaissance, semble évidente et moralement inattaquable. Mais elle laisse aussi entendre que la finalité de la recherche pourrait se satisfaire de l'injonction du développement social ou du consensus, ce qui en réduirait la richesse. Que faire alors d'une recherche n'étant pas « concrètement utile pour les sujets » [13, p.266]? Une recherche s'intéressant aux structures formelles d'un phénomène culturel, par exemple? Même dans un contexte de vulnérabilité, cette question mérite notre attention.

Autre enjeu posé en creux dans l'ouvrage, celui de la liberté du participant. Les chapitres portant sur les recherches démographiques décrivent la résistance des participants à participer aux suivis se manifestant par des refus de répondre aux questions ou par un manque d'assiduité aux rendez-vous. Quelle est la responsabilité du chercheur face aux résistances? Pour plusieurs auteurs, ce refus de participer est interprété comme la conséquence naturelle d'une compréhension insuffisante des finalités positives de la recherche. Il s'agirait donc de mieux expliquer. Se mettent alors en route des stratégies destinées à « vendre » la recherche pendant toute sa durée.

Si la restitution des données part d'un authentique esprit de justice, la lecture de l'ouvrage nous laisse cependant l'impression que le processus cherche à agir comme antidote au refus de participer. Restitution se confond avec information et valorisation pour former un système de communication stratégique et convaincant. Le vocabulaire des auteurs soutient cette interprétation. Ici, on parlera de trouver un « angle d'accroche attractif, [de] simplifier le propos sans trop le déformer » [7, p.199], d'utiliser un langage clair, mais percutant. Là, on mettra en place des stratégies de communication efficaces et on se demandera « quels résultats faire passer » [7, p.212]. Finalement, un exemple plutôt explicite est celui de Younoussi Zourkaléini, au chapitre 9, commentant le refus d'individus de participer aux suivis démographiques : « après tout, n'ont-ils pas l'obligation d'écouter les explications sur la notice d'information avant de se comporter ainsi » [14, p.189].

On se désolera de l'usage malheureux d'un vocabulaire qu'on croirait tiré d'un traité de marketing dans un ouvrage portant sur la liberté de l'Autre, même si l'intention semble être portée par un réel souci de pédagogie. N'y a-t-il pas là un paradoxe consistant à faire la promotion de la liberté tout en tentant de la contourner quand elle s'exprime? Et cette idée qu'une fois bien informé des bienfaits de

la recherche, le participant ne voudra rien autre que d'y participer, n'est-ce pas là prétendre que tous auraient, finalement, la même idée du bien commun?

Conclusions

L'ouvrage présente un portrait juste des aléas de la recherche sur le terrain et est riche d'enseignements pratiques. Mais si ces informations sont intéressantes, elles ne sont pas nouvelles. Un chercheur chevronné s'étonnera probablement d'y lire « l'importance de tenir compte [des] facteurs contextuels dans l'analyse des données » [2, p.30] ou que « se faire accepter dans le milieu d'étude est une étape cruciale » [2, p.31] et en revanche, il sera peu surpris d'apprendre qu'une enquête sur le terrain est faite d'adaptations, d'ajustements et de deuils. Du déjà vu, donc. Les chercheurs moins expérimentés s'étonneront peut-être des ratés des protocoles stricts sur le terrain. La formation des chercheurs en santé devrait-elle être revue pour refléter plus adéquatement les méandres du terrain? Ce livre reste cependant une excellente ressource pédagogique à mettre entre les mains des étudiants, des membres de comités d'éthique de la recherche ou de tout chercheur dérouté par les aléas de la cueillette de données sur le terrain.

Citations

1. Mondain, Nathalie et Arzouma Éric Bologo (dir.) [La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques](#). Paris : L'Harmattan, coll. Logiques sociales; 2012. 278 p.
2. Madzouka B. K., Cameron D.W, Fergusson, D.A. « Comment justifier les essais cliniques internationaux : réflexion sur la pré-exposition pour la prévention du VIH » p. 87-103 (chapitre 4)
3. Foro, A. « Contrainte de terrain et éthique de la recherche en contexte de vulnérabilité : l'expérience d'une étude sur la gouvernance du programme VIH en Haïti » p. 25-40 (chapitre 1)
4. Zougouri, S. « Lorsque le terrain se reconsidère sujet de recherche : mon auto-anthropologie » p. 41-63 (chapitre 2)
5. Yaogo, M., Ridde, V., Kafando, Y., Kadidiatou, K. « Enjeux disciplinaires, éthiques et politiques d'une recherche-action sur l'accès aux soins de santé des indigents au Burkina Faso » p. 65-85 (chapitre 3)
6. Goyette, M., Bellot, C. « Évaluation de programme et éthique de la recherche : enjeu du consentement éclairé de jeunes en contexte de vulnérabilité » p. 127-152 (chapitre 6)
7. Hertrich, V., Lesclingand, M., Quaglia, M., Stephan, A. « Construire une enquête dans la durée : restitution audiovisuelle et sketches villageois au Mali » p. 199-225 (chapitre 10)
8. Mohindra, K.S., Narayana, D., Feletto, M., Mak, G., Haddad, S. « La mise en œuvre d'un code d'éthique et d'un processus de consentement communautaire auprès d'une population indigène marginalisée en Inde » p. 153-166 (chapitre 7)
9. Bishwende, A.R. « L'anthropologie africaniste au défi de l'éthique. Études de l'historiographie congolaise de la recherche (1970-2000) » p. 105-123 (chapitre 5)

10. Dubois-Flynn, G. « Vers une recherche plus éthique avec les Autochtones » p. 167-178 (chapitre 8)
11. Nikiéma, B., Kouyaté, B. « Restitution et utilisation locale des résultats de recherches : quand district sanitaire, laboratoire de recherche et partenaires de développement se concertent » p. 227-238 (chapitre 11)
12. Bologa, A.É., Mondain, N. « Questions éthiques et restitution dans les suivis démographiques en Afrique de l'Ouest » p. 239-264 (chapitre 12)
13. Bologa, A.É., Mondain, N. « Conclusions générales » p. 269-270
14. Zourkaléini, Y. « Le système de surveillance démographique de Ouagadougou : consentement éclairé et ses enjeux sur le terrain » p. 179-195 (chapitre 9)

Cancer et grossesse : une réflexion selon une approche par principes

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Aliya Oulaya Affdal¹

Reçu/Received: 26 Oct 2013

Publié/Published: 7 Dec 2013

Éditrices/Editors: Maude Laliberté & Sonia Paradis

© 2013 AO Affdal, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Cette étude de cas, inspirée de situations réelles, met en exergue les enjeux éthiques posés par la survenue d'un cancer pendant une grossesse, dans un contexte familial délicat.

Mots clés

cancer, grossesse, approche par principes

Summary

This case study, inspired by real life situations, highlights the ethical issues raised by the occurrence of cancer during pregnancy, in a difficult family situation.

Keywords

cancer, pregnancy, principlism

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Aliya Oulaya Affdal, oulaya.affdal@umontreal.ca

Remerciements

Merci à Jocelyne Saint-Arnaud, professeure associée (Université de Montréal), et Philippe Sauthier, chef du service de gynécologie oncologique (CHUM), pour leurs remarques constructives, et à Maude Laliberté et Sonia Paradis pour leurs contributions éditoriales.

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Acknowledgements

Thanks to Jocelyne St-Arnaud, Adjunct professor (Université de Montréal), and Philippe Sauthier, Head of the Gynecologic Oncology Division (CHUM), for their constructive remarks, and Maude Laliberté and Sonia Paradis for their editorial contributions.

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

Le cancer du sein est l'un des cancers les plus fréquents pendant la grossesse. D'après la Société canadienne du cancer [1] et l'American Cancer Society [2], un cancer du sein serait découvert pour 3000 grossesses. D'après le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), 350 à 750 cas surviendraient annuellement en France [3].

Le cancer du sein est plus fréquemment diagnostiqué qu'auparavant. Ceci s'explique par l'évolution socio-démographique actuelle qui fait que les femmes reculent leurs grossesses vers 30-40 ans, âge coïncidant avec l'augmentation de probabilité de diagnostic du cancer du sein [4]. Le cancer survenant pendant la grossesse est un événement stressant et empli d'émotions. Son diagnostic accroît la vulnérabilité de la patiente et représente un défi pour elle, sa famille et l'équipe de soins [5]. Les options de traitement sont conditionnées par l'âge gestationnel et sont souvent limitées afin de ne pas nuire au fœtus. Bien souvent, le désir de maintenir une grossesse et l'adéquation du traitement doivent être mis en balance.

Le cas

Mme Lopez est prise en charge à l'âge de 37 ans pour un cancer du sein. Elle est également enceinte : grossesse spontanée de 10 semaines.

Mme Lopez est atteinte d'un cancer du sein de stade IIIB. Généralement, une tumeur variant de 2 à 5 centimètres peut être décelée. À ce stade, le cancer ne se propage pas aux autres organes, cependant, il peut exister un envahissement de la paroi thoracique [1, 2]. Son dossier est discuté en réunion médicale et une prise en charge, incluant chimiothérapie, radiothérapie et mastectomie, est préconisée. Cependant, ce traitement doit être envisagé sans délai, car le retarder jusqu'à maturité foetale peut avoir de graves conséquences sur la santé de la mère; le taux de survie à cinq ans étant évalué à 41% lors d'un diagnostic de cancer du sein IIIB [6]. À l'opposé, les effets de ces traitements sont susceptibles d'être dramatiques pour le foetus : ils peuvent entraîner des lésions génétiques, des malformations, des fausses couches et même la mort *in utero*. Dans de telles conditions, l'interruption médicale de grossesse (IMG) est proposée à Mme Lopez, car la poursuite de la grossesse en elle-même mettrait en péril sa santé. Mme Lopez souligne son désir de grossesse, car elle a toujours souhaité fonder une famille. Elle attend ce bébé depuis longtemps. D'ailleurs, elle et son conjoint ont eu des difficultés à concevoir et elle ne veut pas passer à côté de ce projet. Cependant, elle s'en remet entièrement à son médecin pour prendre la décision qu'elle serait terrifiée de prendre elle-même.

Elle confie à son médecin qu'elle ne souhaite pas que son conjoint soit mis au courant de la situation, car elle redoute qu'il ne la quitte si elle devait subir une IMG. Suite à plusieurs disputes, le mari disait vouloir cesser leur relation si elle ne lui offrait pas d'enfants. D'origine italienne, il souhaite avoir de nombreux descendants afin d'être « le digne représentant » d'une grande famille. Il demeure aujourd'hui le seul lien familial et social dans sa vie. Sa relation n'ayant pas été acceptée par sa famille et ses amis, Mme Lopez a rompu tout lien avec eux.

L'analyse de ce cas sera faite en deux temps. Premièrement, nous procéderons à l'« identification des options possibles » face au dilemme éthique, en référence à l'une des étapes du processus décisionnel d'un cas clinique selon le modèle Saint-Arnaud [7]. Deuxièmement, nous tenterons une réflexion par principes selon le « principisme » de Beauchamp et Childress [8].

Dilemme pour le médecin

Le médecin se retrouve devant un dilemme éthique et clinique. Une première option serait de soigner sa patiente pour tenter de l'aider à guérir du cancer et de la sauver d'une mort certaine au moyen de séances de chimiothérapie, radiothérapie, d'une ablation du sein et de traitements médicamenteux. Cependant, cette option entraîne *de facto* des complications pour le fœtus voire sa mort; et pour Mme Lopez, cette option conduit à la perte de sa fertilité et au risque de perdre le dernier lien social qu'elle a, son mari. De plus, elle aurait à subir la lourdeur des traitements et ses conséquences physiques, psychiques et sociales.

Une deuxième option se présente au médecin, celle de retarder les soins de plusieurs mois afin de permettre à Mme Lopez de mener sa grossesse à terme et lui permettre de maintenir une certaine stabilité familiale. Cependant, le taux de survie à cinq ans étant de 41% [6], elle peut succomber à son cancer avant maturité foetale ou dans le meilleur des cas son pronostic pourrait s'aggraver. Par conséquent, si son enfant naît, il pourrait être privé de sa mère.

Réflexion par principes

L'approche par principes, appelée « *principisme* », est une approche conceptuelle qui consiste en une résolution de situations éthiquement complexes par l'application de quatre principes éthiques : l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice. Les auteurs préconisent d'élaborer un compromis ou un arbitrage par pondération lorsque certains principes entrent en conflit dans une situation particulière. Cette approche conceptuelle descendante est basée sur un raisonnement déductif, à partir de principes, afin de résoudre des dilemmes éthiques posés dans le domaine de la bioéthique [8].

Autonomie

L'impératif catégorique de Kant est à la base du principe d'autonomie selon lequel l'homme se donne sa propre loi morale. Pour cela, le concept éthique de consentement valide et la doctrine juridique du consentement éclairé sont fondamentaux dans la pratique médicale. Un consentement valide comporte trois éléments : le patient doit avoir la capacité de prendre une décision, il doit recevoir une information suffisante, et il doit donner son consentement volontaire et sans coercition [8].

Dans notre cas, le médecin doit éclairer sa patiente afin de favoriser sa prise de décision et la respecter, tel que stipulé dans le Code de déontologie des médecins du Québec [9] :

- **Article 28** : *Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé.*
- **Article 29** : *Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter.*

Malgré une situation de grande vulnérabilité due à la découverte de la maladie, la patiente est apte à prendre une décision sur les conseils de son médecin. De plus, le respect de son autonomie lui permet également de jouir de son droit de refuser les soins afin de poursuivre sa grossesse. Cependant, elle ne souligne que sa préférence. Il nous paraît important de préciser que le respect de l'autonomie ne se fait pas seulement au niveau du consentement du soin et qu'il revêt différentes formes. Ainsi l'autonomie relationnelle peut aider les professionnels de santé dans un contexte où les patients pourraient faire des choix risqués pour eux-mêmes ou pour des tiers. L'autonomie relationnelle propose une vision plus large et nuancée de l'autonomie, en incluant le contexte, les influences et les relations du patient, à travers un partenariat entre le médecin et son patient [10]. Un autre modèle dit paternaliste érige le médecin comme la personne ayant la meilleure réponse, car il détient le savoir face au patient qui est en état de faiblesse. Il pourrait influencer la décision de ce dernier pour son bien-être selon un principe de bienfaisance [11, 12].

Questionnement relatif à l'autonomie

- Le médecin ne devrait-il pas encourager la discussion concernant la prise de décision entre la patiente et son conjoint afin de respecter son autonomie ?
- Parallèlement, une interrogation demeure quant à sa réelle autonomie au regard de sa préférence; ne serait-elle pas principalement motivée par les valeurs de famille très fortes de son mari ?

Bienfaisance et non-malfaisance

La bienfaisance se traduit par l'action entreprise par le médecin afin d'apporter un bénéfice à son patient, dans le sens qu'il doit contribuer à son bien-être. La non-malfaisance consiste à ne pas infliger de préjudice intentionnellement, à ne pas faire de mal au patient. Ainsi, le médecin doit trouver un équilibre entre les risques et les bénéfices afin de ne pas lui nuire [8]. (Nous avons choisi de traiter ces deux principes sous une même section).

Le bénéfice de Mme Lopez, si l'on s'en tient à sa préférence énoncée, serait de poursuivre sa grossesse et de fonder la famille dont elle rêve depuis longtemps. Le premier tort incombant à ce bénéfice serait le risque qu'elle vive des complications sévères dues à son cancer. Le deuxième tort renvoie aux effets des traitements sur sa fertilité. Bien que des techniques de préservation de la

fertilité puissent être généralement proposées, il convient de souligner que Mme Lopez a 37 ans et pour des raisons de diminution de réserve ovarienne, ces techniques ne sont pas proposées au-delà de 35 ans [13]. Le troisième tort est qu'elle risque sa vie pour son futur enfant en reportant les soins de plusieurs mois, alors qu'elle a besoin d'en bénéficier immédiatement.

Une IMG est requise afin de permettre de soigner la mère, étant entendu que les séances de chimiothérapie et radiothérapie, nécessaires pour elle, seraient risquées voire mortelles pour le fœtus. Le principe de bienfaisance entre ici en conflit avec le principe de la « valeur de la vie ». Selon plusieurs études, l'IMG est recommandée au premier trimestre de la grossesse pour les cancers à un stade avancé afin de préserver une chance de guérir la patiente [14].

Les paramètres cliniques les plus importants à considérer afin de prendre une décision sont : le stade de la maladie, la nécessité de fournir une chimiothérapie et la curabilité « potentielle » de cette maladie. La décision devrait faire suite à une discussion approfondie entre la patiente enceinte, le médecin et la famille, si souhaitée par la patiente. Cependant, Mme Lopez désire conserver le secret de la maladie vis-à-vis de son conjoint et elle n'a plus aucun contact avec sa famille, ni même d'amis.

Questionnement relatif à la bienfaisance et la non-malfaisance

- Dans un souci de bienfaisance, le médecin n'aurait-il pas intérêt à inciter la patiente à se confier à son mari concernant sa maladie afin qu'il la soutienne dans cette épreuve et qu'ils discutent ensemble de la décision à prendre ?
- Le prélèvement d'ovules avant le traitement anticancéreux ne permettrait-il pas d'entrevoir une seconde grossesse grâce à la procréation médicalement assistée ?
- Mme Lopez a 37 ans et, pour des raisons de diminution de réserve ovarienne, ces techniques ne sont pas proposées au-delà de 35 ans. Est-ce que ceci est discriminatoire, car la norme médicale s'appuie sur une moyenne de réserve ovarienne et non la réserve ovarienne de Mme Lopez ?

Justice

Le principe de justice, ou d'équité, s'attache à répondre aux besoins de chaque patient de façon équitable et impartiale afin de procéder à une juste distribution des ressources [8].

La mère

Pour les cancers du sein de stade IIIB, la tumeur est localement avancée, indépendamment de sa taille, avec soit un envahissement de la paroi thoracique, soit de la peau, ou des deux [18]. Certains traitements peuvent se révéler efficaces. Si le traitement de la patiente est reporté et que son cancer évolue vers des métastases, l'objectif des traitements sera alors d'améliorer les symptômes et d'aider la patiente à vivre plus longtemps.

Le fœtus

Les effets à long terme du risque induit par la chimiothérapie sur le fœtus, après une exposition *in utero* pour le traitement du cancer de la mère, restent encore inconnus. Cependant, quelques études ont montré que les agents chimiothérapeutiques pouvaient traverser le placenta et être absorbés [15] et, qu'au premier trimestre, cette situation pouvait entraîner des effets secondaires tels que des malformations, des mutations, la cancérogenèse, la toxicité d'organes, des retards de développement ou un avortement spontané [3,16]. D'après ces résultats scientifiques, il n'est donc pas possible de soigner la patiente sans aucun risque pour le fœtus. Ces mêmes auteurs soulignent que la chirurgie est sûre en tout temps, mais la chimiothérapie est interdite pendant le premier trimestre et la radiothérapie doit-être reportée après l'accouchement [17].

La Charte canadienne des droits et des libertés [19] et la Charte québécoise des droits et des libertés de la personne [20] rappellent que « *tout être humain a droit à la vie* ». D'après le Code criminel du Canada [21]:

Article 223.1 : « un enfant devient un être humain lorsqu'il est complètement sorti, vivant, du sein de sa mère : a) qu'il ait respiré ou non; b) qu'il ait ou non une circulation indépendante; c) que le cordon ombilical soit coupé ou non ».

Le fœtus n'est donc pas un « être humain » au sens de la Charte des droits et libertés. C'est la naissance qui confère un droit à la vie et à la sécurité, tels qu'ils sont reconnus aux personnes par la Charte. La conception formelle de la justice voudrait qu'il n'y ait aucune discrimination concernant les soins à apporter aux patients, si tant est que l'on considère le fœtus comme un patient donc comme un être à part entière, ce qui n'est pas le cas d'après de nombreux textes. Le fœtus n'ayant pas de statut légal, « il » ne peut prétendre à un principe d'égalité de droit.

Questionnement relatif à la justice

- Cependant, ne serait-il pas important de savoir comment la mère se représente son futur enfant ?
- Malgré tous les égards que l'on peut lui porter, le fœtus n'a aucun statut légal susceptible de droits. Néanmoins, peut-on en déduire qu'il n'a pas de « valeur morale » ?

Références

1. Société Canadienne du Cancer, 2013. [Cancer du sein lors de la grossesse](#).
2. American Society of Cancer, 2013. [Pregnancy and Breast Cancer](#).
3. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 2008 [Recommandations. Prise en charge des cancers au cours de la grossesse](#).
4. National Cancer Institute, 2012. [Breast Cancer Risk in American Women](#).
5. Jones, S.L.; Hadjistavropoulos, H.D. & Gullickson K. [Understanding health anxiety following breast cancer diagnosis](#). *Psychol Health Med*. Epub Oct 9 2013.
6. American Society of Cancer, 2012. [Breast cancer survival rates by stage](#).
7. Saint-Arnaud, J. 2009. *L'éthique de la santé : guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal: Gaëtan Morin.
8. Beauchamp T.L. & Childress J.F. 2013. *Principles of Biomedical Ethics* (7th ed.). New York: Oxford University Press.
9. [Code de déontologie des médecins du Québec](#), C-3, art.28, 29
10. Hunt M.R. & Ells C. 2011. [Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care](#). *Disabil Rehabil*, 33(11), 961-967.
11. Sjöstrand M., Eriksson S., Juth N. & Helgesson G. 2013. [Paternalism in the name of autonomy](#). *J Med Philos* 38(6): 710-24.
12. Childress J.F. 1982. *Who Should Decide: Paternalism in Health Care*. New York: Oxford University Press, 82-3.

13. Mertes H. & Pennings G. 2011. [Social egg freezing: for better, not for worse](#). *Reproductive Biomedicine Online* 23(7): 824-9.
14. Daniilidis A. et al. 2010. [Pregnancy-associated breast cancer--a review analysis](#). *Eur J Gynaecol Oncol* 31(5): 485-90.
15. Gajjar K., Martin-Hirsch P.L. & Martin F.L. 2012. [Treatment of breast cancer during pregnancy](#). *Lancet Oncol* 13(11): 70417-5.
16. Amant F. et al. 2010. [Breast cancer in pregnancy: recommendations of an international consensus meeting](#). *Eur J Cancer* 46(18): 3158-3168.
17. Gentilini O. et al. 2005. [Breast cancer diagnosed during pregnancy and lactation: biological features and treatment options](#). *European Journal of Surgical Oncology* 31(3): 232-236.
18. National Cancer Institute, 2013. [PDQ Cancer Information Summaries](#).
19. Gouvernement du Canada, [Charte canadienne des droits et libertés](#). Part1. Chap1. Art7
20. Gouvernement du Québec, [Charte québécoise des droits et des libertés de la personne](#), L.R.Q.,c. C-12, Art1
21. Gouvernement du Canada, [Code criminel](#), C-46, Art. 223

Les conflits d'intérêts en médecine : un exemple vétérinaire

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Charles Marsan¹

Reçu/Received: 23 Oct 2013

Publié/Published: 14 Dec 2013

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Christopher McDougall

2013 C Marsan, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

Résumé

En santé, des professionnels peuvent se trouver à risque d'abuser de leurs prérogatives en négligeant les intérêts de leurs clients. Un conflit d'intérêts peut survenir notamment lorsque le praticien privilégie un intérêt secondaire, tel que son propre gain financier, au détriment d'un intérêt primaire ou d'une responsabilité professionnelle, comme l'intérêt du patient. Cette étude de cas, inspirée d'une histoire réelle en médecine vétérinaire, illustre le problème éthique par lequel des interventions de haute technicité utilisées en pratique s'avèrent fortement conseillées, même si elles ne sont pas nécessairement dans le meilleur intérêt du client.

Mots clés

Conflit d'intérêts, déontologie, éthique clinique, jugement professionnel, médecine vétérinaire

Summary

In health care, professionals may find themselves at risk of abusing their powers by neglecting the interests of their clients. In particular, a conflict of interest can arise when the practitioner focuses on a secondary interest, such as his own financial gain, at the expense of a primary interest or professional responsibility, such as the interest of the patient. This case study, inspired by a true story in veterinary medicine, illustrates the ethical problem by which high-tech interventions are used in practice, even if their use is not necessarily in the client's best interest.

Keywords

Conflict of interest, deontology, clinical ethics, professional judgment, veterinary medicine

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Étudiant au doctorat en sciences biomédicales option bioéthique, Faculté de médecine; Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence

Charles Marsan, charles.marsan@umontreal.ca

Remerciements

L'auteur tient à remercier le [groupe de recherche sur les conflits d'intérêts \(GRCI\)](#) de l'Université de Montréal pour leurs précieux commentaires et suggestions.

Conflit d'intérêts

L'auteur est éditeur pour la revue *BioéthiqueOnline*. Son directeur de doctorat est M. Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue et il a déjà collaboré avec l'éditrice de section Maude Laliberté.

Acknowledgements

The author would like to thank the [Conflict of Interest Research Group](#) at the University of Montreal for their helpful comments and suggestions.

Conflicts of Interest

The author is editor for the journal *BioéthiqueOnline*. His PhD supervisor is Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal, and he has previously collaborated with the Section editor, Maude Laliberté.

Contexte

Dans le domaine de la santé, les gens consultent des professionnels afin d'obtenir des conseils honnêtes et désintéressés. La relation qui s'établit alors entre les parties est dite fiduciaire en ce sens que le client place sa confiance dans le jugement du praticien (le fiduciaire) qui lui offre ses meilleurs conseils en échange d'une juste rémunération. Compte tenu de ce rôle privilégié, les professionnels ont un devoir de loyauté envers leurs clients. L'un des dangers c'est que la pratique s'organise de manière à favoriser les intérêts propres des praticiens au détriment des intérêts des bénéficiaires. Par exemple, un praticien qui se procure un nouvel appareil pourrait être encouragé à recommander son utilisation plus fréquemment que cela est nécessaire. Dans un tel contexte, un conflit d'intérêts (CI) peut être défini comme une situation dans laquelle un professionnel est à risque de compromettre son jugement concernant un intérêt primaire ou une responsabilité professionnelle (ex. : le bien-être du

patient, l'intégrité de la recherche ou l'éducation médicale) en faveur d'intérêts secondaires (ex. : financiers, personnels, politiques ou idéologiques) [1].

Dans les vingt-sept codes de déontologie qui s'adressent aux professionnels de la santé au Québec, on prescrit que les membres doivent s'acquitter de leurs devoirs professionnels avec compétence, intégrité, attention, objectivité, modération, diligence et disponibilité. Dix-sept de ces codes obligent le membre à subordonner son intérêt personnel à celui de son client¹ et du public en général. Il doit sauvegarder en tout temps son indépendance professionnelle et éviter toute situation où il serait en CI. On y précise qu'une situation de CI advient lorsque les intérêts en présence sont tels que le membre peut être porté à préférer certains d'entre eux à ceux de son client ou que son jugement professionnel — ou son intégrité² — et sa loyauté envers celui-ci peuvent en être défavorablement affectés³. On mentionne également que « le membre n'est pas indépendant comme conseiller pour un acte donné s'il y trouve un avantage personnel direct ou indirect, actuel ou éventuel »⁴. Concernant l'*indépendance professionnelle*, cette dernière serait préservée lorsque l'acte professionnel est déterminé avant tout par le jugement du professionnel, fondé notamment sur ses connaissances scientifiques, en ayant comme seul objectif l'intérêt du client. Cette indépendance ne serait mise en cause que lorsque les pressions exercées sur le professionnel vont à l'encontre de l'intérêt du client ou incitent le professionnel à déroger à cette obligation déontologique [2].

À l'émission *Marketplace* du *Canadian Broadcasting Corporation* (CBC), la journaliste Erica Johnson a mis les dentistes à l'épreuve [3]. « Comment peut-on savoir quel travail doit être fait dans notre bouche et combien cela devrait coûter? » Les dentistes eux-mêmes ne s'entendent pas sur la réponse. Par exemple, deux professeures de l'Université de Toronto estimaient qu'une cliente n'avait besoin pour l'instant que d'un détartrage complet au coût de 500\$, et éventuellement, une couronne sur une dent maxillaire; ses autres dents étant parfaites. En envoyant cette cliente visiter 20 dentistes différents à Toronto et Vancouver, ils ont reçu diverses estimations, surtout pour des travaux sur d'autres dents que la dent affectée, allant jusqu'à 11 000\$. Le problème soulevé étant que certains professionnels seraient devenus des champions de la vente de traitements, le plus souvent coûteux, qui ne sont pas toujours dans l'intérêt des clients.

En médecine vétérinaire, la proximité entre les rôles de conseiller et de fournisseur de soins menace la pratique d'une grande diversité de CI; surtout financiers. Rodwin signale qu'en contexte de soins chez l'humain, les CI encouragent les médecins à faire des choix médicaux qui avantagent leurs propres bénéfices financiers, en les incitant à référer les clients à des fournisseurs particuliers (ex. : eux-mêmes) ou à prescrire des tests et des thérapies spécifiques. Les risques de *mauvaise conduite* (CI avérés) augmentent en fonction de l'accroissement des incitatifs ainsi que le rapprochement des liens entre les actes professionnels et leurs récompenses [4]. Certains économistes, tels que Harold Luft, se sont ainsi demandé si les médecins qui étaient propriétaires d'hôpitaux, de laboratoires ou d'autres entreprises à but lucratif pratiquent autrement que ceux qui ne le sont pas. Il semble que oui [5]. Ce questionnement l'a amené à se demander l'ordre de grandeur limite selon lequel un incitatif peut venir affecter les décisions des médecins. Dans le domaine de la santé, les incitatifs économiques motivant les pratiques seraient acceptables dans la mesure où ceux qui commandent les services et évaluent leur qualité se trouvent isolés du système de propriété [5]. La grande variabilité des décisions cliniques prises en pratique allant des plus simples et économiques aux plus complexes et coûteuses, amène la nécessité d'évaluer le rapport coût-utilité des divers soins médicaux.

¹ Article utilisé dans 17 [Codes de déontologie des professionnels de la santé au Québec](#).

² Les médecins et pharmaciens utilisent ici le terme intégrité plutôt que jugement.

³ Article utilisé dans 22 Codes de déontologie des professionnels de la santé au Québec.

⁴ Article utilisé dans les Codes de déontologie des chiropraticiens, ergothérapeutes, infirmières et infirmiers, infirmières et infirmiers auxiliaires, techniciens dentaires, et travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux.

Un reportage diffusé sur ICI Radio-Canada au sujet des tarifs variables en médecine vétérinaire notait que « des factures de vétérinaires très salées soulèvent bien des questions chez les propriétaires [d'animaux de compagnie] au Manitoba » [6]. Cette enquête de la CBC a permis d'apprendre qu'aucune norme provinciale n'existe pour normaliser le prix des soins vétérinaires au Canada.

Le cas (1) : la rencontre avec Dr Georges

Diane⁵ est étudiante universitaire. Il y a quelques années, elle s'éprend d'un chaton âgé de deux mois dans une animalerie. Au cours du mois qui a suivi, le chaton développe une diarrhée, ne mange presque plus et maigrit. Diane prend alors rendez-vous dans une clinique vétérinaire près de chez elle à Montréal. Le Dr Georges examine l'animal alors qu'il conteste activement; surtout lorsqu'il lui introduit le thermomètre. Après quelques minutes, il résume l'examen ainsi : « Votre *bébé* ne fait pas de fièvre, mais, ça ne veut pas dire qu'il n'est pas malade. Pour qu'on sache ce qu'il a, nous devons lui faire passer des analyses... » Diane rectifie que le chat n'est pas son bébé et demande quels en seraient les couts. Sans questionner l'alimentation ni parler d'un plan B, le Dr Georges estime les couts diagnostics à 300\$ pour commencer, ce qui pourrait peut-être s'élever à 1500\$ dépendamment des résultats d'analyses. Diane l'arrête aussitôt en indiquant qu'elle ne peut payer de tels frais – elle a déjà de la difficulté à payer ses études. Elle croyait qu'on allait lui proposer un simple traitement pour régler le problème. Le Dr Georges lui précise alors qu'on ne peut soigner un animal sans savoir ce qu'il a exactement; c'est un devoir professionnel. Elle quitte donc la salle d'examen, toujours sans savoir comment soigner une diarrhée de chaton, puis paye la consultation. Rendue dehors, Diane éclate en sanglots, car on lui a laissé entendre que sans soins son chaton allait mourir. Une autre cliente qui avait remarqué la détresse de Diane la rejoint et suggère de lui donner au moins de l'eau sucrée à boire et du riz blanc à manger. Diane, touchée de cette délicatesse, la remercia.

Questions à considérer : partie 1

1. Selon vous, les vétérinaires pratiquent-ils vraiment ainsi afin de ne prendre aucun risque?
 - De quels risques est-il question ici? Quel niveau de risque est acceptable en médecine vétérinaire?
 - Serait-ce le même niveau de risque que chez l'être humain?
 - Est-ce que le mot « bébé » pour parler d'un animal est approprié? Est-ce, selon vous, une façon de construire un lien de confiance? Est-ce professionnel?
2. Lorsqu'un professionnel connaît une solution peu coûteuse pour soigner certains maux, a-t-il le devoir de la transmettre, puisque c'est dans le meilleur intérêt de ses clients?
 - Le Dr Georges a-t-il agi de manière contraire à l'éthique en laissant partir Diane sans aucun conseil pour soigner la diarrhée de son animal? Pourrait-on parler ici de désintérêt de pratiquer la médecine? Ne pas aider, parce qu'on n'a aucun intérêt.
 - Est-ce que ce manque d'information rend Diane plus vulnérable à s'informer dans Internet, en regard des principes de bienfaisance et non-malfaisance, quelle(s) stratégie(s) le vétérinaire pourrait-il utiliser dans les cas où les clients ont peu de moyens?
3. Dans une pratique entrepreneuriale, lorsqu'il s'agit de conseiller des procédures, l'intérêt de rentabiliser les équipements médicaux peut-il altérer le jugement des professionnels?
 - Comment pourrait-on faire pour gérer les CI financiers des professionnels de la santé? Quels genres de normes pourraient prévenir, par exemple, qu'un médecin (vétérinaire) ne prenne trop de précautions (lucratives) ni ne fasse un usage excessif de la technicité?

⁵ Histoire réelle témoignée en mars 2013 utilisée avec permission. Les noms et certains détails sont fictifs afin de protéger l'anonymat des personnes impliquées.

- Comment les professionnels doivent-ils procéder, concrètement, pour s'assurer que leurs propres intérêts n'ont pas préséance sur les intérêts de leurs clients? Existe-t-il une limite à ne pas dépasser?
- Si nous avons à choisir entre prendre le risque de se tromper (d'utiliser un traitement sous optimal) et laisser le patient sans aucun traitement, quel serait le choix le plus éthique? Est-ce que d'autres options seraient, dans un cas semblable, éthiquement acceptables?
- Dans le contexte où il serait démontré qu'un professionnel privilégie des intérêts mercantiles en subordonnant les intérêts de ses clients, pourrait-il être rappelé à l'ordre par son code de déontologie?

Le cas (2) : la rencontre avec Dr Philippe

Diane essaye donc le *remède* de l'eau sucrée et du riz blanc pendant deux jours, sans vraiment de succès. Sa locataire lui suggère alors de consulter une autre clinique qui a bonne réputation. Diane y rencontre Dr Philippe, un praticien ayant plus de dix années d'expérience. Pendant qu'il examine le chaton, ce dernier réussit à s'échapper et saute hors de la table d'examen pour aller se cacher. Il déclare alors en riant que, selon lui, ce chaton n'est pas malade. « Un chaton malade, ça ne fait pas ce genre d'acrobatie. Ses muqueuses sont bien roses, il n'a aucune douleur abdominale et en plus il ronronne. » Sans investiguer plus loin, le Dr Philippe lui prescrit douze boîtes de nourriture en conserve et lui redonne un rendez-vous dans deux semaines, mentionnant de revenir le voir s'il ne va pas mieux d'ici 48 heures. Diane repart alors, un peu sceptique, avec ce simple traitement. À sa grande surprise, en quelques jours, le chat reprit totalement du poil de la bête et ses selles sont devenues de plus en plus solides. Bref, lors du second rendez-vous, tout était parfait. On lui a alors donné un vaccin de base, puis une seconde dose un mois plus tard avec la rage. En quelques semaines, ce petit chaton maigrichon est devenu un beau gros matou en santé. L'année suivante, le Dr Philippe a suggéré à Diane, après lui avoir donné son vaccin de rappel, de ne plus revacciner l'animal avant 3 à 5 ans, puisqu'il ne va jamais dehors.

Questions à considérer : partie 2

4. Selon vous, le Dr Philippe a-t-il agi de manière contraire à l'éthique, en proposant à Diane un essai clinique sans vérifier avant, par des analyses, pourquoi le chat avait une diarrhée?
 - Est-il acceptable en médecine vétérinaire d'offrir aux clients différentes intensités de soins (plan B ou C) et de *partager un certain risque* en partenariat thérapeutique avec le client?
 - En médecine vétérinaire, quelle solution pourrait être convenable pour contrer le problème de l'accès à des soins de santé abordables?

Références

1. Marsan C. et Laliberté M., *Research conflict of interest: Flaws in professional codes of ethics*, 3rd Word Conference on Research Integrity, Montréal, 2013.
2. Truchon S., Syndic de l'OIIQ, [Chronique Déonto : La Sauvegarde de l'Indépendance Professionnelle](#), janvier 2013.
3. CBC. [Money Where Your Mouth Is. One patient, 20 dentists, zero consensus. Why? Marketplace](#), Canadian Broadcasting Corporation, 19 octobre 2012.
4. Rodwin M.A., *Conflicts of interest and the future of medicine*, Oxford University Press, 2011.

5. Luft H.S., [Economic Incentives and Clinical decision](#), dans Gray Bradford, ed. *The New Health Care for Profit: Doctors and Hospitals in a Competitive Environment*. Washington, DC, National Academy Press, 1983.
6. [Absence de normes sur les tarifs vétérinaires](#), Reportage de Mathieu Simard, Radio-Canada, 4 octobre 2013.

Lectures suggérées

1. Éditorial, [Les guides de pratique et les conflits d'intérêts](#), *CMAJ*, 2005; 173(11).
2. [Les guides de pratiques cliniques](#), Bibliothèques de l'Université de Montréal.
3. Liclur T.L. et Singer P.A., [Bioethics for clinicians: 17. Conflict of interest in research, education and patient care](#), *CMAJ*, 1998; 159(8): 960-965.
4. Marsan C., [Le concept de conflit d'intérêts en pratique vétérinaire des animaux de compagnie, en regard des intérêts primaires et secondaires, de l'identité et du jugement professionnels, de la double loyauté, de la relation fiduciaire et de la prise de décision clinique](#), Maitrise (travail dirigé), Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, 2012.
5. Rodwin M.A., *Medicine, Money, and Morals: Physicians' Conflicts of Interest*, New York, Oxford University Press, 1993.
6. Thompson D., [Understanding financial conflicts of interest](#). *N Engl J Med*.1993; 329: 573-576.