



**Volume 3**

**2014**

**ISSN 1923-2799**

# Un regard incontournable sur les conflits d'intérêts dans la pratique médicale

## COMPTE RENDU / REVIEW

Charles Marsan<sup>1</sup>

Reçu/Received: 29 Oct 2013

Publié/Published: 19 Jan 2014

Éditeurs/Editors: Lise Lévesque & Renaud Boulanger

2014 C Marsan, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

Dans son livre : *Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France and Japan*, Mark A. Rodwin aborde la question des conflits d'intérêts (CI) des médecins en comparant les systèmes de soins de santé de ces trois pays. Son analyse perspicace lui permet de proposer des pistes de solutions s'appliquant aux principales situations de CI rencontrées dans la pratique médicale.

### Mots clés

conflit d'intérêts, jugement professionnel, pratique médicale, santé publique, Rodwin

### Summary

In his book: *Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France and Japan*, Mark A. Rodwin discusses the conflicts of interest (COI) of physicians by comparing the healthcare systems of these three countries. His insightful analysis allows him to propose possible solutions applicable to major COI situations encountered in medical practice.

### Keywords

conflict of interest, medical practice, professional judgement, public health, Rodwin

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

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

### Correspondance / Correspondence

Charles Marsan, [charles.marsan@umontreal.ca](mailto:charles.marsan@umontreal.ca)

### Remerciements

J'aimerais remercier les éditeurs de la revue *BioéthiqueOnline* pour leurs précieuses suggestions et recommandations avisées lors de la révision de ce compte rendu.

### Conflit d'intérêts

L'auteur est éditeur pour la revue *BioéthiqueOnline* et il est actuellement étudiant au doctorat sous la supervision de Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue.

### Acknowledgements

I would like to thank the editors of *BioéthiqueOnline* for their valuable suggestions and recommendations during the evaluation of this review.

### Conflicts of Interest

The author is an editor for the journal *BioéthiqueOnline* and is currently a PhD student under the supervision of Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal.

## Introduction

Le problème des conflits d'intérêts (CI) chez les médecins nous apparaît comme un sujet récent, pourtant, il y a plus de 20 ans un professeur de droit de l'Université Suffolk à Boston, Marc A. Rodwin publiait : *Medicine, Money and Morals: Physicians' Conflicts of Interest* [1]. Ce livre précisait l'impact des incitatifs financiers sur le jugement des praticiens américains, les CI qu'ils soulèvent et les remèdes qu'on pourrait leur apporter. Son plus récent livre, paru en 2011, *Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France and Japan* [2], va encore plus loin. En faisant l'analyse comparative de trois systèmes de santé ayant diverses façons d'encadrer la pratique médicale, Rodwin expose ici trois manières dont les CI sont créés en médecine et trois façons d'envisager leur gestion. Il décrit les réformes tentées pour endiguer le problème, identifiant les stratégies qu'il juge les plus adéquates.

On découvre, par exemple, qu'en France c'est l'organisation professionnelle (par le Conseil de l'Ordre) qui, par le biais du Code de déontologie médicale, contrôle les médecins. Cette organisation vérifie, par exemple, les contrats de travail des praticiens et s'assure que les médecins travaillant à leur propre compte (la majorité) ne perçoivent aucun revenu pour prescrire des tests de laboratoire, des examens diagnostiques ni pour vendre des médicaments et qu'ils n'ont pas de liens financiers avec des entreprises qui fournissent ces services. Alors qu'aux États-Unis, la logique du marché vient au contraire défendre une économie médicale orientée sur le commerce (ce qui crée une plus grande variété de CI); on y observe notamment des incitatifs à exagérer ou à restreindre les services selon la manière dont les médecins sont rémunérés (à l'acte ou *per capita*). Au Japon, les médecins possèdent la plupart des installations médicales, vendent des médicaments et des services auxiliaires (certains possédant jusqu'à 50 hôpitaux, 100 cliniques et 12 000 employés). Rodwin montre comment ces choix de société façonnent la nature et l'étendue des CI et les manières de les mettre en action.

Dans sa comparaison des trois pays, Rodwin attire notre attention sur les similitudes et les différences entre les divers cadres réglementaires et les pratiques développées pour faire face à la gestion de ce problème. Il présente, à l'aide d'exemples de circonstance, l'évolution historique de l'éthique médicale de chaque cas, en proposant des mesures appropriées pour y remédier. Par exemple, aux É.-U., la réforme de la santé se trouve à l'agenda politique, les concepteurs de lignes directrices et les observateurs du public devraient s'intéresser aux manières par lesquelles ils contrôlent les CI des praticiens, plutôt que d'estimer qu'il s'agit là d'un enjeu qu'on pourra voir plus tard. En France, l'État a peu de succès à gérer les CI des médecins par la surveillance, surtout à cause de la résistance de la médecine organisée; on devrait notamment changer le financement, l'organisation et la portée de l'entrepreneuriat dans la pratique privée. Au Japon, il faudrait réformer l'éthique médicale afin de s'attaquer aux problèmes que pose l'acte de prescrire et de dispenser des soins et des traitements puisqu'il est montré que cela compromet l'aptitude des médecins à prendre des décisions médicales impartiales.

## Un tour d'horizon

Chaque chapitre possède sa conclusion avec argumentation détaillée. Le chapitre 1 : « The Heart of the Matter » nous amène au cœur des CI en faisant des liens entre la pratique médicale et l'économie, précisant les siècles de culture qui ont procédé dans chaque cas et expliquant les diverses sources des CI. Les chapitres 2 à 9 sont consacrés aux « études de cas » nationales (176 pages).

Au Chapitre 10, Rodwin propose une réforme pour traiter les CI des praticiens. Celle-ci est constituée en quatre stratégies politiques (prohibition, divulgation, réglementation, pénalisation). Il décrit en quoi les réformes convenues actuellement sont inadéquates, par exemple, lorsqu'elles : remplacent les firmes privées d'investisseurs par des organismes à but non lucratif (OBNL); se fient à la concurrence des marchés; se soumettent à l'autorégulation professionnelle ou emploient tous les médecins dans un système public. En guise de réponse, Rodwin suggère six stratégies pour traiter les situations de CI :

1. Augmenter la quantité de soins médicaux fournis à l'extérieur de la pratique privée;
2. Restreindre l'entrepreneuriat dans la pratique privée;
3. Mieux superviser les médecins entrepreneurs;
4. Réglementer les mesures incitatives de paiement;
5. Réglementer et limiter les liens avec des tiers (y compris les compagnies pharmaceutiques);
6. Protéger le jugement professionnel de l'ingérence des assureurs et des employeurs affairés à restreindre les coûts.

Le chapitre 11 propose un réexamen en profondeur du professionnalisme médical : son potentiel, ses limites et sa relation avec les politiques publiques, suggérant que les médecins soient guidés par un éthos de services publics et la fidélité envers les patients. En appendice, il se penche sur l'origine de l'idée de CI dans d'autres professions, passant par l'évolution du droit fiduciaire depuis l'époque romaine jusqu'au droit civil actuel, en rappelant le lien primordial de la confiance.

## Discussion

Ce livre montre en quoi la relation médecin-médecin se trouve au cœur de la médecine en évoquant la manière dont cette relation s'est développée au fil des conflits entre l'éthique professionnelle et les intérêts financiers personnels [2]. Rodwin explique notamment que lorsqu'un médecin est rémunéré, par exemple, directement en fonction des soins qu'il dispense (à l'acte), qu'il soit payé par le client, le gouvernement ou une compagnie d'assurance, il se trouve en situation de CI, puisque ce contexte peut l'inciter à en faire plus que nécessaire pour augmenter ses revenus, en risquant de compromettre les intérêts de ses patients (ex. : le surdiagnostic).

Avec une écriture très claire, franche et sans jamais mâcher ses mots, Rodwin contribue intelligemment à saisir la plupart des mobiles (incitatifs) qui mettent les médecins en CI. Il scrute non seulement ceux créés par les divers types de rémunération : à l'acte, à l'heure (fixe) ou selon la productivité, il examine également les incitatifs engendrés par leurs investissements dans des structures (ex. : laboratoire diagnostique, équipement d'imagerie, de traitement) où ils s'autoréfèrent les clients; par les liens financiers qu'ils établissent avec les hôpitaux (ex. : client passant du public au privé avec le même médecin), les assureurs (ex. : en établissant des tarifs de volume), avec les entreprises pharmaceutiques (ex. : par la distribution d'échantillons et divers gains visant à promouvoir certains produits) et distributeurs d'équipements médicaux (ex. : en créant des incitatifs pour acquérir et faire valoir certains dispositifs). Rodwin signale que le médecin est l'acteur principal d'un système sur lequel s'exerce un important réseau d'influences, qu'importe le pays étudié. Ces influences sont celles de la profession médicale et de ses propres intérêts; celles de la médecine vue par divers groupes comme une manière d'engendrer des capitaux, et celles d'un État orienté par ses choix politiques et idéologiques.

C'est un livre solide et très bien argumenté. La gravité du sujet traité est compensée par l'ajout de nombreux dessins humoristiques portant des messages très pertinents qui corroborent les propos. Cependant, ce qui laisse un peu le lecteur sur son appétit vis-à-vis l'examen des CI sous un angle bioéthique, c'est que Rodwin ne traite pas du tout des impacts réels des CI sur les soins aux patients ni sur les coûts des soins de santé. Pour affirmer que l'intérêt du client devient secondaire, il faudrait pouvoir démontrer que le client subit un quelconque préjudice; ce qu'il ne fait pas. De plus, certains bioéthiciens risquent aussi de trouver que cet ouvrage survole trop expéditivement les CI qui ont lieu dans la recherche et la gestion médicales, effleurant seulement l'influence de l'enseignement universitaire dans l'acquisition des comportements des praticiens, bien que ce facteur soit déterminant. Un autre enjeu de la réflexion actuelle sur les CI que Rodwin omet de souligner est la question de l'intégrité scientifique des experts qui publient les données sur lesquelles les praticiens se réfèrent dans leur pratique. Cela sera-t-il le sujet de son prochain livre?

## Conclusion

Ce livre de Rodwin constitue un traité académique très bien écrit par un universitaire ayant étudié et travaillé dans les trois pays examinés. Un ouvrage qui porte un regard incontournable pour quiconque veut explorer les CI dans le domaine médical : les chercheurs et experts qui s'intéressent à la gestion des CI sur le plan juridique ou économique, comme ceux qui veulent développer leur analyse des sources historiques et structurelles des CI dans ces trois pays. Ce livre peut constituer un excellent point de départ pour les étudiants et chercheurs en sciences sociales qui étudient le rôle des

professions médicales dans nos sociétés, comme à ceux en bioéthique ou en santé publique qui s'intéressent aux politiques de santé. Somme toute, je suggère à quiconque projette d'approfondir la notion de conflit d'intérêts, et aussi de réfléchir à des solutions, de prendre connaissance de cet ouvrage.

## Citations

1. Rodwin, M. A., *Medicine, Money and Morals: Physicians' Conflicts of Interest*, New York: Oxford University Press, 1993.
2. Rodwin, M. A., *Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France and Japan*, New York: Oxford University Press, 2011.

## Lectures suggérées

1. Bloche M. G., [Money and Influence at the Bedside](#), *Health Affairs*, 2011; 30(8): 1612-1613
2. Bureau V., [Quotes from Reviews of: Marc A. Rodwin, Conflicts of Interest and The Future of Medicine: The United States, France and Japan](#). *Journal of Social Policy*, 2012; 41(2): 441-442
3. [Citations tirées des revues publiées au sujet du livre de Rodwin 2011.](#)
4. Greener I., [Conflicts of Interest and the Future of Medicine – By Marc A. Rodwin](#), *Governance*, 2012; 25(2): 349-351
5. Latham S. R., [Review of Marc A. Rodwin, Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France and Japan](#), *AJOB*, 2011; 11(10): 36-41
6. Nicogossian A., [Review of Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France, and Japan](#), *World Medical & Health Policy*, 2011; 3(2): 1-5
7. Tomes N., [Marc A. Rodwin, Conflicts of Interest and the Future of Medicine: The United States, France and Japan](#), *Social History of Medicine*; 2011; doi: 10.1093/shm/hkr146

# Variance in Bioethics Services: Challenges and Opportunities in Canada with a Focus on In-house vs. Outsourced Health Care Ethics Consultations

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Abraham Rudnick<sup>1</sup>

Reçu/Received: 24 Dec 2013

Publié/Published: 25 Jan 2014

Éditeurs/Editors: Elise Smith & Renaud Boulanger

2014 A Rudnick, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

Les services de bioéthique varient à la fois entre et à l'intérieur des différentes juridictions. Cette étude de cas décrit cette diversité au Canada, notant les défis et les opportunités que cette variance offre.

### Mots clés

bioéthique, Canada, clinique, consultations, organisationnel, recherche, services, variance

### Summary

Bioethics services vary within and across many jurisdictions. This case study describes such inconsistencies in Canada, and notes challenges and opportunities related to this variance.

### Keywords

bioethics, Canada, clinical, consultations, organizational, research, services, variance

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Department of Psychiatry and Maurice Young Centre for Applied Ethics, University of British Columbia, Vancouver, Canada

### Correspondance / Correspondence

Abraham Rudnick, [harudnick@hotmail.com](mailto:harudnick@hotmail.com)

### Remerciements

Aucun

### Acknowledgements

None

### Conflit d'intérêts

Aucun à déclarer

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction: Variance in Canadian Bioethics Services

Bioethics has been in place in its current general form for a few decades, at least in the Western world [1]. It largely developed as a reaction to atrocities committed by health care providers, researchers and policy makers in the 20th century, such as by Nazi doctors in World War II and by American public health officials in Tuskegee [1]. Its most prominent conceptual innovation may be its emphasis on autonomy or personal choice, e.g., in comparison to ancient and medieval health care ethics [2], as illustrated in the contemporary notion of informed consent [3]. Yet, in practice it has gone much beyond such conceptual innovation, establishing services that support ethical decision making in relation to health care; such services are commonly viewed as *bioethics services*.

Bioethics services address health care provision, research, policy making, and more. Although there are guidelines, legislation and some research related to bioethics services [4, 5], there does not seem to be consistency within and across jurisdictions regarding which bioethics services are provided in which circumstances. In Canada, bioethics services are currently inconsistent within and across jurisdictions. For example, although Research Ethics Boards (REBs) are required in Canada, there is no consistency in their decision making processes or outcomes [6]; indeed, this inconsistency has been addressed as a barrier to multi-site research [7]. Multi-site studies are known to often have slow starts due to the multiplicity of REBs involved, which can have varying submission requirements or

even reach different conclusions. Delays encountered may result in smaller than planned sample sizes and other challenges. In turn, these may compromise the scientific soundness of the research and hence its ethical acceptability.

Another example of variance refers to clinical and organizational bioethics consultation services. In-house bioethics consultation services are available in many if not most hospitals in Ontario, but less uniformly so in British Columbia. For instance, some hospitals in the Greater Vancouver Area offer such services, whereas hospitals on Vancouver Island do not (this is based on personal knowledge, informed by my practice in both provinces, including at Vancouver Island Health Authority). Although such inconsistency may be due to funding variance, it may also be due to lack of clear agreement that in-house bioethics consultations are more valuable than alternatives, such as outsourcing of bioethics consultation services, as indeed occurs on Vancouver Island and in some community health care centres in Ontario.

Even among bioethicists there is no agreement on best practices: a recent study of bioethicists affiliated with the University of Toronto Joint Centre for Bioethics – which presumably would confer some coherence, if not consistency among its affiliates – found that they agreed primarily on some procedural matters (including the domains of practice, individual reporting relationships, service availability within business hours, and the education and training of bioethicists), but apparently not on more substantive matters such as models of bioethics service delivery [8].

Such inconsistencies or variance may pose challenges for the provision of best practices in bioethics services, as best practices require some standardization, e.g., in the form of guidelines. At the same time, over-standardization may create risks, possibly due to a lack or insufficient consideration of the divergent contexts in which bioethics services operate. Some variance can offer opportunities for improvement, as it may enable learning from positive (advantageous outlier) variance for all services [9]. Similarly, learning from negative (detrimental outlier) variance may help prevent one's own errors. An example of system learning from both positive and negative variance can be found in research ethics, where access to REBs' previous decisions and decision making processes has been shown to facilitate improvement across REBs in Canada and elsewhere [10]. Also, exploring REBs' innovative – hence variant – approaches, such as in relation to community-based participatory research, can positively impact research ethics more generally [11], for instance by promoting the inclusion of research participant representatives in the planning of all human research.

The following case study demonstrates challenges and opportunities of in-house versus outsourced bioethics consultation services. This case study suggests that comparing in-house to outsourced services using rigorous research methods could be very informative for the development of best practices.

## **Case: In-house vs. Outsourced Ethics Consultations for Mental Health Care**

A mental health care team is tasked with providing outreach to homeless patients who have concurrent disorders (serious mental illness with addictions), which poses some risk if done by a sole staff member due to the often crime-ridden environments in which these patients reside. Yet, routinely sending staff to outreach in couples is inefficient and may result in the team not providing outreach to as many patients as they could otherwise.

An in-house bioethicist is asked to review the situation and suggests that staff safety is paramount, partly based on the collective agreement of the health care organization, while recognizing that the team has to achieve its mission for numbers of patients as well as for quality of care. This bioethicist engages the team's leaders in a discussion about identifying and reducing inefficiencies elsewhere in

order to uphold safety of staff by allowing them to conduct outreach in pairs while providing care to the allotted number of patients the team is funded for.

An outsourced bioethicist reviews the same situation and suggests that patient care is paramount, while recognizing that staff safety is important. The bioethicist argues that there is no care without some risk to staff, such as a nurse or physician being pricked by a needle in the operating room in spite of taking all safety precautions. This bioethicist engages the team's leaders in a discussion about changing the culture of care of the staff to be less risk averse, while optimizing safety as much as possible when sole staff outreach to patients. The bioethicist suggests strategies to manage risks, such as the use of smartphones that are programmed to connect their GPS location directly to the local police department if their panic button is pressed.

## Questions

1. Recognizing that the choice between the in-house bioethicist's suggestions and the outsourced bioethicist's suggestions may be a fool's choice because more options may be available:
  - What do you think of their respective suggestions? Can a combination of their suggestions be considered? What additional options could be considered?
  - What ethical issues do such situations raise, for example, in terms of distributive justice concerns, such as the allocation of health care resources?
  - What kind of capacity building (training and more) of the team's leadership and the staff would be useful to help the team make ethical decisions about such situations?
  - Which models of bioethics consultation services could facilitate such capacity building and decision making?
2. How much variance would be helpful in relation to bioethics services? Would that differ for different types of bioethics services, such as clinical, organizational, research and other bioethics services?
3. What resources could be made available to support learning from variance of bioethics services? How could these resources be made as accessible as possible to all the relevant stakeholders (perhaps including the general public)?
4. What research should be conducted on variance of bioethics services? What should be its primary foci?
5. What education should be provided on variance of bioethics services? To whom should it be provided to? Who should provide it?

## References

1. Jonsen, A.R. (2004). *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press.
2. Jonsen, A. R. (2000). *A Short History of Medical Ethics*. Oxford University Press.
3. Faden, R.R., & Beauchamp, T.L. (1995). *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press.



4. American Society for Bioethics and Humanities Clinical Ethics Consultation Affairs Standing Committee, Carrese, J.A., Antommaria, A.H., Berkowitz, K.A., Berger, J., Caresse, J., et al. (2012). [HCEC pearls and pitfalls: Suggested do's and don't's for healthcare ethics consultants](#). *Journal of Clinical Ethics*, 23(3), 234-240.
5. Rudnick, A., Pallaveshi, L., Sibbald, R., & Forchuk, C. (in press). Informal ethics consultations in academic health care settings: a quantitative description and a qualitative analysis with a focus on patient participation. *Clinical Ethics*.
6. Willison, D.J., Emerson, C., Szala-Meneok, K.V., Gibson, E., Schwartz, L., Weisbaum, K.M., et al. (2008). [Access to medical records for research purposes: Varying perceptions across research ethics boards](#). *Journal of Medical Ethics*, 34(4), 308-314.
7. 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.
8. Greenberg, R.A., Anstey, K.W., Macri, R., Heesters, A., Bean, S., & Zlotnik Shaul, R. (in press). Bioethics consultation practices and procedures: A survey of a large Canadian community of practice. *HEC Forum*.
9. Whitney, D., Trosten-Bloom, A., & Rader, K. (2010). *Appreciative Leadership: Focus on What Works to Drive Winning Performance and Build a Thriving Organization*. McGraw-Hill.
10. Bean, S., Henry, B., Kinsey, J.M., McMurray, K., Parry, C., & Tassopoulos, T. (2010). [Enhancing research ethics decision-making: An REB decision bank](#). *IRB: Ethics and Human Research*, 32(6), 9-12.
11. Guta, A., Nixon, S., Gahagan, J., & Fielden, S. (2012). [Walking along beside the researcher": How Canadian REBs/IRBs are responding to the needs of community-based participatory research](#). *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 7(1), 15-25.

## Suggested readings

1. Rudnick, A. (ed). (2011). [Bioethics in the 21st Century](#). InTech.
2. Weijer, C., Skelton, A., & Brennan, S. (eds). (2013). *Bioethics in Canada*. Oxford University Press.

# How I Got Pregnant

## TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

James Dwyer<sup>1</sup>

Reçu/Received: 29 Jan 2014

Publié/Published: 5 Apr 2014

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Lise Levesque

2014 author(s), [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

Cette courte histoire soulève des questions éthiques quant à la demande d'une femme pour de l'assistance médicale à tomber enceinte. Dans ce récit fictif, une femme de 34 ans a essayé de tomber enceinte pendant la dernière année. Son mari aimerait continuer à essayer pour une année de plus, mais la femme perd patience. Elle rend visite à un obstétricien gynécologue et demande l'insémination artificielle. Elle n'a pas l'intention de parler à son mari de cette assistance médicale. Ce médecin a aidé des femmes célibataires, des couples lesbiens et des couples mariés durant leur grossesse, mais il se sent en conflit par rapport à cette demande. Le médecin et la femme discutent de leurs préoccupations et des plans possibles. Puis, ils décident d'un plan d'action. D'une manière créative, cette histoire a pour but de donner vie à des questions éthiques sur la procréation assistée, les relations complexes, les choix individuels, les attitudes sans jugement, la tromperie, la confidentialité, les connexions génétiques et les parents sociaux. Cependant, cette histoire n'est pas un cas classique qui illustre un problème d'éthique clairement défini. Au contraire, l'histoire montre que certaines idées éthiques communes ne correspondent pas tout à fait à l'expérience des personnages et aux réactions des lecteurs.

### Mots clés

reproduction assistée, conception par donneur, enjeux éthiques, expérience vécue, tromperie

### Summary

This short story raises ethical issues about a woman's request for medical assistance to get pregnant. In this fictional account, a 34-year-old woman has been trying to get pregnant for the last year. Her husband would like to keep trying for one more year, but the woman loses patience. She visits an ob-gyn and requests artificial insemination. She does not intend to tell her husband about this medical assistance. The doctor has helped single women, lesbian couples, and married couples with pregnancies, but he feels conflicted by this request. The doctor and the woman discuss their concerns and plans. Then they decide on a course of action. In a creative way, this story aims to bring to life ethical issues about assisted reproduction, complex relationships, individual choice, non-judgmental attitudes, deception, confidentiality, genetic connections, and social parents. But this story is not a textbook case that illustrates a clearly defined ethical issue. On the contrary, the story shows that some common ethical ideas don't quite fit the characters' experiences and the readers' reactions.

### Keywords

assisted reproduction, donor conception, ethical issues, lived experience, deception

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Center for Bioethics and Humanities, Upstate Medical University, Syracuse, New York, USA

### Correspondance / Correspondence

Dr. James Dwyer, [dwyerj@upstate.edu](mailto:dwyerj@upstate.edu)

### Remerciements

Aucune déclaré

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Acknowledgements

None to declare

### Conflicts of Interest

None to declare

## Preamble

Although my training is in philosophy, I've spent most of my life teaching at medical schools. Much of this teaching has been with medical students who are in the midst of their clinical rotations. Over time, I've developed an outline of what I try to cover. I always try to get at issues that arise in the students' experience, broach broad issues of social justice and responsibility, and discuss some of the key issues in various clinical fields. By providing opportunities for these students to consider ethical

aspects of their experience and their field, I've learned a lot. When the students and I discussed their experiences, they have brought up issues about performing physical exams on patients [1], difficulties about speaking up in the medical hierarchy [2], problems about caring for immigrants [3], and other ethical issues. When I've broached broad issues of social justice and responsibility, we've had some insightful discussions about the health disparities within our community, within our country (the United States), and between countries. We've been shocked and concerned about the number of women in the world who die of causes related to pregnancy [4]. And we have wondered whether climate change and environmental degradation will undo some of the medical progress that's been made [5].

After we consider broad issues of social justice, we often take up ethical issues particular to the clerkship at hand. When students were working in obstetrics and gynecology, I felt we should discuss abortion, assisted reproduction, and some of the other issues in the field [6]. Here I was surprised by how ideological the discussions became. In a reflexive way, the students appealed to stock ethical phrases and principles: the right to life, the right to control one's body, individual autonomy, being non-judgmental, imposing values, and so on. But these phrases and principles didn't really fit, didn't really illuminate, many ethical concerns and situations. They didn't really fit many of the students' own reactions. At best, these stock phrases and principles functioned like very crude tools. At worst, they limited ethical reflection by obstructing ethical attention, inquiry, and dialogue.

I was dissatisfied. I wanted to shift ethics in the direction that John Dewey suggested, to focus more intently on lived experience, problematic situations, and the habits we need to respond to these situations [7]. So I wrote this story. I hoped that the story would show how our concerns and responses can go deeper than the stock expressions that we hear so often in bioethics. And this story has worked in my experience. Students have reacted strongly to the story, and they have needed to consider a wide range of ethical concerns and ideas to articulate their reactions. Something in this process has led to constructive discussions about how all the characters in the story should respond to the problems that life presents. And something in that process has led to constructive discussions of how we should respond to problems that arise in medical practice and the rest of life.

### Short story text: *How I Got Pregnant*

I was angry. I had enough of Peter's passivity, his equanimity, his whatever. And I was tired of waiting. So I decided to take matters into my own hands.

That night I sent Lisa an email:

Hi Lisa,

I'm looking for a new ob-gyn. Would you recommend yours? I know you are happy with the results – Roger is so adorable!

I'm pretty busy at work right now, but things will lighten up next month. Let's plan on having lunch then. I'll bring over some food, and we can eat, talk, and play with Roger. Give my best to Sharon!

Helen

By noon the next day, I had a reply:

Dear Helen,

When Sharon and I decided to have a baby, we had to find a new ob-gyn. Our friends recommended Dr. Ericson (212.464.8464), and we're quite satisfied with him. He's non-

judgmental, detail-oriented, and usually on time. He's a good listener and a careful thinker, but kind of slow, with sad blue eyes. He practices in a group with two women. I met them during the course of my pregnancy, but I don't remember their names. They were very professional, but one of them seemed uncomfortable with lesbians. I guess that won't be a problem for you.

Roger is doing well. The next time you see him, he'll probably be walking! Sharon is also doing well (since we all get more sleep now).

Lisa

I called Dr. Ericson's office right away and took the first available appointment in October. The woman on the phone told me to arrive fifteen minutes early because new patients had to fill out some forms.

When the appointed day came, I arrived twenty minutes early, introduced myself to the receptionist, and sat down with the clipboard. Just the usual forms. One asked about personal information, emergency contacts, and insurance coverage. The other asked about medical history, A to Z, with lots of questions about women's health. I answered them all. But I hesitated when I came to "Who referred you to our office?" Then I put the truth: Lisa Kaperski. I hesitated a bit longer when I came to "Reason for this visit?" Then I put the truth: need help getting pregnant.

When I completed my assignment, I gave the clipboard back to the receptionist and went back to my seat. I leafed mindlessly through one of those magazines. Was it *Time*, *National Geographic*, *Fit Pregnancy*? I don't even remember.

After about ten minutes, the nurse came out and called my name: Helen Chen. I stood up and followed her back. I was expecting an examination room with a table, stirrups, paper-thin gowns, and all the rest. But she led me to an office with books, journals, and an L-shaped desk with a computer at one end. The doctor was sitting behind the desk, studying some papers. He looked more like a scholar than a doctor.

He stood up, walked over, and shook my hand. A tall man, maybe an inch or two taller than Peter. And younger than I expected.

He began in a practiced but friendly way. "So you're a friend of Lisa Kaperski's?" he asked.

"Yes, I've known Lisa since college, and she recommended you very highly."

"How's her baby doing?"

"Just fine; he's learning to walk."

And then he cut to the chase. "So you're trying to get pregnant?" he asked.

I told him my story. "I'm thirty-four years old," I began, "been married for six years. For about the last year, I've been trying to get pregnant. Every time I ovulate, my husband and I make love. But every month I've been disappointed. I had some tests and evaluations, but my old doctor said that I was in excellent health – for a vegetarian."

"For a vegetarian?" he asked.

"Yes, that's what he said. I guess he was worried about whether I got enough vitamins. But I eat a sensible diet; I just don't eat meat. And everyday I take a multiple vitamin with folic acid. The problem

is not my diet. And I get enough exercise. I swim a lot and practice yoga. I don't know what more I can do."

"We'll try to help you. But tell me, you said that you have intercourse when you ovulate. How do you determine when you're ovulating?"

"I can just tell. The secretions are different, and I sense the change. I also bought a thermometer to record my temperature. And right around the time when I'm going to ovulate, I make sure that Peter and I have intercourse everyday for three or four days. He hasn't complained about too much sex."

"Has your husband been evaluated by a doctor?"

"No, that's part of the problem. He's fit and healthy, and has plenty of sexual desire. I told him that he might feel fine but still have a low sperm count or sperm that don't swim fast enough. He's a runner, not a swimmer. But you know how men are: they're reluctant to get help. He wants to keep trying the natural way for another year. But I'm tired of waiting. He read somewhere that a fertility problem is defined in America as no pregnancy after one year of trying, but in France it is two years of trying."

"It's true that these definitions are social constructs, but that doesn't quite explain his reluctance. Do you think he wants to have a child?"

"Very much. He likes children. In fact, he relates better to children than to adults. He's very fond of our nieces and nephews. And when he goes to the library, he always brings home a children's book and reads it to me. Now we're reading *Witches* by Roald Dahl."

"We try to take a patient-centered approach. How can we best help you?"

"I need help getting pregnant. I'm tired of waiting for chance. I'd like to try artificial insemination."

"But is your husband willing to cooperate?"

"We don't need him. We can get some sperm from the sperm bank. I'll pick a donor who looks like him and give it a try. If I get pregnant, maybe it will be the donor, maybe it will be my husband. It won't really matter. I'm ready, and my husband wants to have a child. It won't matter how we get the child."

I paused and looked at Dr. Ericson. He didn't look shocked, surprised, or offended. He just looked puzzled, like he was thinking very hard. Kind of cute, in a nerdish way.

"You said it wouldn't matter, but are you so sure it wouldn't matter to your husband? Some men care about the genetic connection."

"I don't think he's hung up about that. He's more interested in parenting than propagating. He's even talking about adopting a girl from China."

"If you are artificially inseminated, do you intend to tell your husband?"

"No, there's no need to. I'm not going to lie. I'm just not going to tell him."

"But in this era of genetic tests, the truth sometimes comes out."

"If I need to tell him someday, I will. But there's no need now."

"Do you think your plan is a bit deceptive?"

“I could go out and have an affair. That would be deceptive. There are enough men who want to sleep with me. Every time I wear a skirt and contact lenses to work, more men stop by my office. But I don’t want to sleep with another guy. I’m committed to my husband. I’m just tired of waiting. Besides, I told you, I’m not going to lie and I’m not asking you to lie.”

“I understand, we’re not going to lie to your husband, but I wonder if we’re deceiving him, if we’re hiding something from him.”

“So you think it’s deceptive?”

“I don’t know. I’ve never had a request like this before. I need some time to think about it.”

“But don’t you believe that women should be able to control their own bodies? Women can end a pregnancy without their husbands’ permission. Why can’t they start one? Did I forfeit my rights when I got married?”

“I’ve always tried to enhance women’s control over their bodies *and* respect human relationships. But in this case, I don’t know. We need a plan. Today we’ll do a complete exam. Then you talk to your husband again. See if he will be medically evaluated. See if his plan includes artificial insemination. See if he wants to be part of this process. Meanwhile, I’ll think more about your request. At your next appointment, we’ll come to a decision.”

“Sounds good.”

Then the doctor went over some of the medical information, led me to the exam room, and came back in five minutes with the nurse. Just the usual exam.

Before long it was judgment day. I got up early and did my yoga routine. Then I made a cup of green tea and cooked some oatmeal with apples. I lingered for a while over the cup of tea.

Then I washed up and got dressed: a nice black skirt and a light blue top. I added a silk scarf because it was a special day. Then I put in my contacts and put on some blue mascara. Shoes are always a problem. It was too cold for sandals, and clogs are too informal. So I put on my Mary Janes. Then I was ready.

I arrived at the office twenty minutes early. I’m always early. So I sat down and read until the nurse called my name. The doctor shook my hand again and we both sat down. His eyes looked brighter today, more blue, less grey. He set out the agenda: report from the exam, report from me, joint decision.

The exam was fine. I’m in excellent health. Although there’s no test for fertility, he found no impediment to pregnancy. And then he asked about my husband.

“We had the whole discussion again, without a fight, so I guess that’s an accomplishment. But nothing has changed. Peter wants to keep trying for a year. Then he says we’ll be ready for assistance. We might even end up with twins. That seemed to excite him. I was less than thrilled. He’s thinking two children. I’m thinking one child and then we’ll see. If we don’t conceive naturally, he’s also open to adoption. So that’s his overall plan.”

“And you’re in agreement?”

"No. That's his plan, not mine. I'm ready now. I'm not too old. My career is on solid ground. My mind is set. I want to increase my chances by trying artificial insemination. I even read about a women's collective in California where the women do it all themselves. Of course, they get the sperm from donors, but they leave the doctors out of the loop."

"I understand why women want to control the process, but our practice screens the donors very carefully and monitors the women's health."

"I'm happy here and like your approach. Are you willing to help me do it?"

"Yes," he said in a sheepish way. "We aren't here to judge the personal decisions that women make. In our practice, we treat married women, lesbian couples, and single women. If you were single or divorced, I would help you get pregnant. As for your relationship with Peter, you have to decide on the best course."

I was thrilled, but also a little anxious. I didn't really understand the exact process, but he was reassuring.

"The next step is to meet with my assistant Jan. She will explain all the details. You need to select two suitable donors from the catalog. I'm afraid we don't have big selection of Asian donors."

"My husband is Caucasian."

"I'm sorry. I just assumed," he said. "That's not right. I apologize."

"No big deal," I said. He seemed more bothered by a common assumption than I was. So I added some information: "My husband is half Irish, half Swedish, with blue eyes and photosensitive hair."

"Photosensitive hair?"

"His hair is light brown but the ends turn blond when he's been in the sun. That's what I call photosensitive hair. He has a light complexion that flushes when he exercises. My brother says I didn't marry a white guy, I married a pink guy."

"How tall is he?"

"Six foot one."

"It shouldn't be hard to find an appropriate donor. Jan will explain it all to you. We can't guarantee a specific donor because a sample might not be available, but we always keep to the characteristics you prefer. Also, Jan will explain how to chart your cycle and how to determine when to come in for insemination."

Jan was great, like the big sister I never had. She told me everything that I needed to know. Picking the donors was easy. Only one thing bothered me. They all seemed so young! 20, 22, 24. College students, medical students, graduate students. Just kids really. But healthy sperm, that was the point, I reminded myself.

Insemination day arrived, and I got my shot from Dr. Ericson's turkey baster. That night I made love to Peter, with passion, like the first time we made love. And the next morning, we made love again, after yoga, but before breakfast. And then I waited, trying not to count the days.

My period didn't come and my breasts felt different, but I've had false alarms before, so I waited some more. This time I was cautiously optimistic. Ten days after my period was due, I told Peter that I thought I was pregnant. He looked very happy, but very nervous. I sent him out to buy a home pregnancy test. He came back with two different brands. Both turned out positive.

My pregnancy went smoothly. I kept up the swimming to the very end, but cut back on the yoga. No head stands. Peter was a doll. When he finished reading *Witches*, he started reading *What to Expect When You're Expecting*.

Everyone says that Francis looks more like Peter than me, but with mixed babies it's hard to tell. My mother said, with a slight sense of disappointment, "But he doesn't look Chinese at all. And blue eyes. Very strange." She doesn't understand that his eyes will turn brown.

A month after the delivery, I had a follow-up appointment with Dr. Ericson. I brought Francis along to show the staff. Everyone in the office made a big fuss over Francis. The receptionist, the nurse, Jan, even Dr. Ericson. He held Francis for a long time and pinched him on the cheek. He almost forgot about the examination.

He didn't seem puzzled anymore, but I was. That night I sent Lisa an email:

Hi Lisa,

I never thanked you for recommending Dr. Ericson. I liked him a lot and am very happy with the results! But I didn't know that obstetricians are so fond of babies. When I went in for my follow-up visit, he spent five minutes holding Francis. I'm sure he gushed over Roger too.

You, Sharon, and Roger are always welcome to visit. Just call me a little ahead of time.

Helen

And by noon the next day I had a reply:

Dear Helen,

I'm not surprised that Dr. Ericson wanted to hold Francis – everyone does because he's so cute! When I had my follow-up exam, I left Roger at home with Sharon, but I brought in a picture for the staff, and they put it in their album. Yes, we are planning to bring Roger over to see Francis. I'll call you sometime next week.

Take care and sleep when you can.

Lisa

And that's what I did. I took care and slept when I could.

## List of References

1. Dwyer J. [Case study: one more pelvic exam](#). *Hastings Center Report*. 1993; 23(6):27-28.
2. Dwyer J. [Primum non nocere: an ethics of speaking up](#). *Hastings Center Report*. 1994; 24(1):13-18.



3. Dwyer J. [Babel, justice, and democracy: reflections on a shortage of interpreters at a public hospital](#). *Hastings Center Report*. 2001; 31(2):31-36.
4. Dwyer J. Teaching Global Health Ethics. In *Global Health Ethics*, edited by S. Benatar and G. Brock (Cambridge: Cambridge University Press, 2011): 319-328.
5. Dwyer J. [On flying to ethics conferences: Climate change and moral responsiveness](#). *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2013; 6(1):1-18.
6. McCullough LB, Chervenak FA. *Ethics In Obstetrics And Gynecology*. New York: Oxford University Press, 1994.
7. Pappas GF. *John Dewey's Ethics*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press, 2008.

# Bioart et bioéthique. Compte-rendu de *Bioart : transformations du vivant*, sous la direction d'Ernestine Daubner et Louise Poissant

## COMPTE RENDU / REVIEW

Mélissa Lieutenant-Gosselin<sup>1</sup>

Reçu/Received: 22 Dec 2013

Publié/Published: 5 May 2014

Éditeurs/Editors: Elise Smith & Bryn Williams-Jones

2014 Mélissa Lieutenant-Gosselin, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

À travers des exemples d'œuvres bioartistiques et des réflexions sur celles-ci, l'ouvrage collectif *Bioart : transformations du vivant* met en exergue l'intérêt de cette approche artistique pour soulever les enjeux éthiques liés au vivant, aux sciences et à l'art en lui-même.

### Mots clés

bioart, bioéthique, incertitude scientifique, art génétique, vie artificielle, moist art, semi-vivant

### Summary

Through examples of bioartistic works and reflections on these, the edited collection *Bioart : transformations du vivant* highlights the importance of this artistic approach to raising ethical issues related to life, science and the art in itself.

### Keywords

bioart, bioethics, scientific uncertainty, genetic art, artificial life, moist art, semi-living

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup>Département d'information et de communication, Université Laval, Québec, Canada

### Correspondance / Correspondence

Mélissa Lieutenant-Gosselin, [melissa.lieutenant-gosselin.1@ulaval.ca](mailto:melissa.lieutenant-gosselin.1@ulaval.ca)

### Remerciements

L'auteure est doctorante en communication publique et est soutenue par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Elle souhaite remercier Lise Lévesque, Bryn Williams-Jones et Elise Smith pour leurs commentaires ayant aidé à améliorer le texte.

### Acknowledgements

The author is a PhD student in Public Communication and is supported by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC). She would like to thank Lise Lévesque, Bryn Williams-Jones and Elise Smith for their helpful comments on the manuscript.

### Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

De la lapine transgénique fluorescente d'Eduardo Kac, à la vie artificielle en passant par les steaks produits par génie tissulaire par les artistes du projet Tissue Culture & Art (TC&A), les œuvres bioartistiques explorent les limites du vivant et de nos capacités à le manipuler. En ce sens, le bioart suscite et accompagne la réflexion bioéthique nous permettant d'explorer les « futurs [et les présents] contestables » dans leurs promesses et leurs dérives [1, p. 327].

L'ouvrage collectif, *Bioart : transformations du vivant*, dirigé par Ernestine Daubner et Louise Poissant regroupe 19 textes qui offrent un intéressant survol des pratiques bioartistiques, des analyses de ces pratiques, de même que des réflexions sur le monde scientifique [2]. Le présent compte-rendu s'attarde tout particulièrement à évaluer dans quelle mesure cet ouvrage démontre la pertinence de l'apport du bioart à la réflexion bioéthique. Après une courte présentation des différentes formes de bioart, je me pencherai donc sur certains des thèmes éthiques soulevés dans l'ouvrage pour ensuite en présenter une critique générale.

## Diverses formes de bioart

Le bioart regroupe une grande variété de pratiques, les textes de Poissant et de Santaella en proposent une catégorisation [3, 4]. Selon Poissant, le bioart regrouperait ainsi trois grandes catégories, dont l'art génétique, qui passe par la manipulation directe du vivant. La lapine transgénique fluorescente d'Eduardo Kac (GFP Bunny) appartient, par exemple, à cette catégorie. Le *moist art* se caractérise plutôt par son hybridation de matériaux vivants et synthétiques (entre autres, électroniques). Les sculptures « semi-vivantes » du TC&A, composées de tissus animaux vivants s'étant développés sur des formes synthétiques [1], en sont des exemples, de même que les artistes « augmentant » leur corps de puces électroniques ou de prothèses externes aux fonctions variées [3].

La vie artificielle, pour sa part, n'utilise pas le vivant, mais le simule. Cette catégorie regroupe des œuvres tangibles comme des automates, mais aussi des simulations informatiques basées sur des algorithmes comportementaux ou génétiques. Ces derniers permettent, par exemple, l'évolution d'images selon des règles inspirées de l'évolution des espèces biologiques [voir 5].

Contrairement à Poissant, Santaella inclut également dans le bioart les œuvres qui utilisent le vivant, mais sans l'entremise des technologies génétiques, tissulaires ou informatiques : l'art macrobiologique [4]. L'artiste Joseph Beuys, par exemple, a planté 7000 arbres au pied desquels il a déposé une pierre pour symboliser l'éternité et le geste artistique [œuvre 7000 Oaks, voir 4].

## Du bioart à la bioéthique

La bioéthique est souvent associée au domaine médical et s'attarde le plus fréquemment aux humains. Le bioart permet de déborder largement ce cadre, et ce, tant selon une tendance « sceptique » ou « mortifère », qui dénonce « les outrages et les risques dirigés vers le corps »; que « démiurgique » ou « optimiste », qui explore la « redéfinition de l'humain », voire, du vivant, rendue possible par l'avancée de techniques biologiques [3, p. 16]. Oron Catts et Ionat Zurr, du *Tissue Culture & Art*, parlent de manière similaire d'une « esthétique de la tromperie » – œuvres dénonçant les promesses irréalistes de la science; ou « de la sollicitude » – celles cherchant à attirer l'attention sur nos responsabilités envers le vivant manipulé [1, p. 329]. L'ouvrage *Bioart : transformations du vivant* propose, à l'intérieur de ces deux tendances et à travers son exploration du bioart, plusieurs réflexions éthiques sur les pratiques scientifiques, sur notre rapport aux organismes et matériaux vivants, sur l'identité et l'avenir de l'humain de même que sur la pratique artistique. La section suivante explore quelques-uns de ces enjeux qui me sont apparus particulièrement importants pour la bioéthique.

### L'implication du public

Susciter le débat sur les nouvelles technologies et informer le public sur celles-ci constituent des objectifs quasi omniprésents en bioart. Plusieurs œuvres bioartistiques font de plus participer le public activement [6]. Certains bioartistes font d'ailleurs de l'implication du public un thème central de leurs travaux. Le Critical Art Ensemble (CAE) soutient, par exemple, que les entreprises et les scientifiques ont avantage à ce que le public soit ignorant et considéré comme tel : cela leur permettrait de justifier le maintien de ce dernier dans un rôle passif [6]. Dans *GenTerra*, le CAE appelait au contraire le public à participer au développement d'un OGM et à décider du sort de cette création par l'entremise d'une installation laboratoire (les visiteurs pouvaient ainsi créer de véritables bactéries transgéniques et laisser, ou non, un bras robotique les exposer à l'air libre) [7]. Des scientifiques-artistes ouvrent par ailleurs leur laboratoire au public, le transformant en installation artistique et en « tribune pour les discussions politiques » [8, p. 68].

### Les conséquences involontaires et l'incertitude

L'incertitude et le manque de maîtrise associés aux biosciences sont aussi fréquemment explorés par le bioart. En produisant des « steaks » par génie tissulaire à partir de cellules de grenouille et en offrant cette « viande sans victime » à des visiteurs entourés de grenouilles consommant, quant à

elles, des insectes bien vivants, les artistes du TC&A exploraient, entre autres, les déceptions que peuvent entraîner les promesses technologiques : la viande était fade, caoutchouteuse; sa production laborieuse demandait l'emploi de produits d'origine animale (donc, la continuité d'une certaine forme d'exploitation de l'animal) [9]. Ce groupe d'artistes dénonce par ailleurs l'assimilation de la vie à la génétique, qui donne une fausse impression de maîtrise sur celle-ci [1].

Des artistes plus « optimistes » perçoivent plutôt « les possibilités d'extensions, d'augmentations et d'améliorations » de la vie que rendent imaginables les biotechnologies et l'avenir incertain de l'être humain [10, p. 212]. Se transformant tantôt en cyborgs, tantôt en fiborgs (êtres vivants additionnés de prothèses aux fonctions biologiques), des bioartistes font ainsi de leur corps un objet d'exploration : l'humain comme « [e]xplorateur et exploré » [3].

## Les risques sociaux

Un grand nombre d'œuvres mentionnées dans l'ouvrage dirigé par Daubner et Poissant s'attardent aux effets potentiels ou avérés des technologies et des sciences du vivant sur la société. Le réductionnisme génétique et l'eugénisme sont dénoncés notamment par Vanouse [11]. Dans *Latent Figure Protocol*, l'artiste crée des images ou symboles reconnaissables à l'aide des méthodes utilisées pour produire les empreintes génétiques – soit le résultat d'une analyse génétique de l'ADN d'un individu, souvent comparé aux empreintes digitales et maintenant utilisé par les systèmes judiciaires de différents pays. Le symbole de copyright, ©, a, par exemple, été produit à partir d'ADN de maïs transgénique. Vanouse cherche ainsi à dénaturiser l'idée d'empreinte génétique.

La dématérialisation du corps qu'entraînent les portraits-ADN (présentant des fragments d'ADN amplifiés) est par ailleurs dénoncée par certains [6, 12]. Van Rijsingen propose ainsi que ces portraits, loin de présenter la « vraie chose », réduisent le corps aux informations inscrites dans ses gènes [12]. De manière similaire, Bauman Horne et Andrews dénoncent le fait que les « portraits génétiques » ne témoignent aucunement de la construction de l'identité découlant des choix, actions et expériences de l'individu supposément représenté [6]. Elles avancent que le modèle est finalement exclu du portrait sensé le mettre en scène : ne restent que « les déterminations scientifiques et le montage de l'artiste » [6, p. 48].

D'autres artistes s'attaquent à la question de la marchandisation et de l'appropriation des corps [6, 13]. Larry Miller a, par exemple, créé un certificat, le Genetic Code Copyright, au texte suivant [6, p. 54] : « Je soussigné... né naturellement humain [...] déclare par la présente posséder à perpétuité un droit d'auteur sur mon génome unique, quelle que soit la façon dont celui-ci pourrait être scientifiquement déterminée, décrit ou exprimé autrement. »

## La redéfinition de l'humain

Alors que certains artistes souhaitent participer à la redéfinition de l'humain dans sa chair : par la manipulation, génétique ou autre, de son corps, d'autres questionnent ce type de transformation. Landry et Uhl soulèvent ce thème en analysant l'œuvre *Bleu Remix* de Yann Marussich [14]. Dans cette performance, le corps de l'artiste, exposé quasi nu dans une cage de verre, sécrète des fluides bleus. Est posée la question de la distinction entre le naturel et l'artificiel : les sécrétions du corps « naturel » de l'artiste étant d'une couleur extérieure à ce registre. Ce corps modifié, chimérique en quelque sorte, est-il encore « naturel »? Plusieurs autres œuvres discutées dans l'ouvrage jouent ainsi sur le « remixage des frontières » par la technoscience [14, p. 207] : entre le vivant et l'inerte dans le cas des sculptures « semi-vivantes » du TC&A [1] et des mondes artificiels présentés, par exemple, par Reeves [5]; entre le naturel et l'artificiel dans le cas d'ajout de nouvelles capacités perceptives, par exemple [15]; ou encore entre l'animal et l'humain dans différentes œuvres analysées par Hauser, notamment [9].

## Les soins et la responsabilité

Plusieurs bioartistes s'interrogent sur la manière dont sont traités les humains et les animaux dans l'univers de la recherche [6]. Cependant, l'enjeu des soins et de la responsabilité déborde aussi, dans l'œil des artistes, les préoccupations concernant ces êtres vivants. Le TC&A s'interroge, par exemple, sur notre traitement du « vivant partiel », soit l'ensemble des cellules, tissus et organes maintenus en vie en dehors d'un corps [1, p. 329]. Le groupe intègre à ses installations artistiques les soins nécessaires au maintien en vie de ses sculptures « semi-vivantes » dans une logique « d'esthétique de la sollicitude ». Les artistes de BIOTECKNICA présentent également une réflexion très intéressante sur la responsabilité artistique et l'éthique de la recherche [16]. Travaillant dans un cadre universitaire, ceux-ci ont dû soumettre leur projet artistique de culture cellulaire à des comités d'éthique de la recherche. À leur grand étonnement, l'usage de leur propre peau et l'exposition du public aux œuvres ont suscité plusieurs craintes au sein de ces comités alors que l'emploi des sous-produits animaux – qui dérangeait les artistes et leur public – était perçu comme bien moins problématique.

## Un ouvrage intéressant, mais inégal et peu structuré

En plus de présenter des questionnements éthiques et leurs incarnations artistiques, *Bioart : transformations du vivant* propose une réflexion plus générale sur l'utilité sociale des bioartistes [3, 4, 6, 10, 17]. Le recueil nous montre comment on peut exposer des pratiques ainsi que des concepts scientifiques et techniques à la connaissance et à la critique du public; susciter la réflexion sur ces mêmes concepts et techniques et sur leur avenir; explorer les futurs possibles selon une sensibilité artistique. Est également soulevé l'effet pervers que peuvent avoir les œuvres bioartistiques en facilitant l'acceptation sociale de pratiques technoscientifiques, même lorsqu'elles les dénoncent [6].

Les questionnements proposés par et sur les œuvres bioartistiques démontrent, à mon avis, la pertinence de l'apport du bioart à la bioéthique, notamment par sa puissance d'évocation et sa sensibilité pleinement assumée. Plus encore, on retrouve dans l'ouvrage dirigé par Daubner et Poissant une réflexion sur l'apport de l'art à l'éthique. Ainsi, en s'appuyant sur la théorie esthétique de C.S. Peirce, Santaella avance que l'art et les artistes jouent un rôle essentiel dans la prise de décision par rapport au développement des sciences [4]. L'esthétique permettrait en effet de répondre à la question éthique « où concentrer notre volonté » en s'appliquant à révéler ce qui est admirable en soi. L'artiste inocule « la raison admirable et créative dans les objectifs de la science » [4, p. 257].

Il faut, cependant, noter qu'il manque au recueil une structure qui situerait certains textes et permettrait de s'y retrouver entre les chapitres plus généraux proposant des réflexions sur de larges pans du bioart [p. ex., 3, 4, 6 et 17] et les textes plus spécialisés s'attardant à un aspect plus précis, voire à une œuvre [p. ex., 1, 5, 8, 13, 14, 15 et 16]. Les premiers auraient pu être regroupés en début de recueil et servir de point de départ pour l'organisation des autres (par catégorie d'œuvres ou par enjeux soulevés, par exemple). De plus, quelques chapitres présentent un intérêt plus faible à cause du caractère préliminaire de la démarche exposée [18], d'un grand usage de jargon et d'affirmations peu étayées [19]; ou encore de leur lien ténu avec le bioart – un texte traite de l'assimilation du biologique à l'informatique dans les sciences et dans la culture en général en référant à des œuvres artistiques qu'à la toute fin de l'exposé [20], un autre s'attarde à l'analyse des mécanismes permettant aux insectes sociaux de construire des architectures complexes, tels les termitières ou les rayons de ruche [21]. De plus, les différents textes ne sont pas tous aussi fertiles pour ce qui est de susciter la réflexion bioéthique.

Enfin, l'ouvrage vient avec un DVD qui permet de voir un grand nombre d'œuvres. Il aurait cependant été intéressant que son organisation et sa présentation soient plus en lien avec l'ouvrage : les œuvres auraient pu être présentées en fonction des textes qui leur font référence, par exemple ; ou selon une catégorisation proposée par le recueil.

## Conclusions

Un bon nombre des textes présentés dans le recueil permettent de découvrir le bioart et d'accompagner les réflexions éthiques sur celui-ci de même que sur les sciences et les technologies [particulièrement : 1, 3, 4, 6, 8, 9, 11, 12, 13, 14 et 16]. Ces parties de l'ouvrage intéresseront les bioéthiciennes et bioéthiciens souhaitant sortir du cadre strictement éthique et découvrir une approche complémentaire à la leur. Un plus large public, curieux des questionnements éthiques sur les sciences de la vie, appréciera également ces parties du recueil. Quelques textes s'adressent plutôt à des lecteurs avertis, intéressés par un aspect plus pointu de la pratique bioartistique.

## Citations

1. Tissus Culture & Art : Catts, O. et Zurr, I. Le corps prolongé. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec : Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 315-331.
2. Daubner, E. et Poissant, L. [Bioart : transformations du vivant](#). Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. 390 p.
3. Poissant, L. Arts et sciences : les biotechnologies et le bioart. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec : Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 15-36.
4. Santaella, L. L'art et la science : le domaine controversé du bioart. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 243-259.
5. Reeves, N. Cosmologies artificielles : de la fertilité des mondes numériques. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 219-242.
6. Bauman Horne, J. et Andrews, L. Sculpter la politique par le bioart. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 37- 60.
7. Media Art Net. Critical Art Ensemble (CAE), [GenTerra](#).
8. Ballengée, B. La conscience écologique par la recherche biologique en art. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 61-75.
9. Hauser, J. Ani-mots dans l'art biotech' : déconstruire l'anthropocentrisme. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 147-177.
10. Palmiéri, C. L'art biotech : réconciliation entre le on life et le représenté. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 211-218.
11. Vanouse, P. Découvrir la nature, apparemment : analogie, traitement de l'image ADN et Latent Figure Protocol. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 347-365.

12. Van Rijnsingen, M. Data/Chair : médiation du corps comme matière et information. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 333-345.
13. subRosa. Cell Track : contestation de l'appropriation du matériel de la vie. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 261-277.
14. Landry, L. et Uhl, M. Entre performance et technoscience : de la figurabilité de Bleu Remix. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 195-209.
15. Kruger, T. Perception prothétique : vers une conscience élargie. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 179-193.
16. BIOTECKNICA : Willet, J. et Bailey, S. Bioéthique et culture de tissus humains : étude de cas. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 103-119.
17. Daubner, E. Quelques cultures de bioart sous le microscope. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 1-13.
18. Domingues, D. et Gerhardt, G. J. L. Échanges des signaux électriques humains et de la poétique de l'art immersif. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 121-146.
19. Bardini, T. et Boucher, M.-P. L'humain métaformaté : pratiques bioartistiques du nexus. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 77-102.
20. Thacker, E. Résistance-vie et médias tactiques. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 279-295.
21. Theraulaz, G. Des architectures conçues par assemblage local chez les insectes sociaux. Dans: Daubner, E. et Poissant, L. *Bioart : transformations du vivant*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Esthétique; 2012. p. 297-314.

## Références aux œuvres

1. Beuys, J. [7000 Oaks](#). Kassel: exposed GmbH; 1982-1987.
2. Critical Art Ensemble. [Collectif; 2001-2003](#). Biotech.
3. Kac. [RABBIT REMIX](#). Chicago: Edouardo Kac; 2000.
4. Yann Marussich. [Performances](#). Genève: Perceuse Productions Scènes; 2007.
5. Larry Miller. [Genetic Code Copyright](#). New York: Larry Miller Intermedia, Fluxus Artist; 2000.
6. The Tissue Culture and Art Project. [Victimless Utopia](#). Crawley: The University of Western Australia; 2003.

7. Paul Vanouse. [Selected works](#). Buffalo: University at Buffalo; 2007.



# Canadian Bioethics Research and Scholarship: A Need for Explicit Leadership and Support by Research Funders

LA TRIBUNE DE L'ÉDITEUR / EDITOR'S SOAPBOX

Bryn Williams-Jones<sup>1,2</sup>

Reçu/Received: 4 Jun 2014

Publié/Published: 20 Jun 2014

2014 B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

## Mots clés

IRSC, bioéthique, leadership, recherche, financement, Canada

## Keywords

CIHR, bioethics, leadership, research, funding, Canada

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Editeur en chef / Editor-in-Chief, *BioéthiqueOnline*

<sup>2</sup> Professeur agrégé / Associate Professor, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

## Correspondance / Correspondence

Bryn Williams-Jones, [bryn.williams-jones@umontreal.ca](mailto:bryn.williams-jones@umontreal.ca)

## Remerciements

Mes remerciements à Jason Behrmann, Jean-Christophe Bélisle Pipon, Renaud Boulanger, Charles Dupras, Lise Lévesque, Charles Marsan, Zubin Master et Vardit Ravitsky pour leurs commentaires et suggestions.

## Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

## Exonération

Les opinions exprimées ici sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement celles de la revue.

## Acknowledgements

Many thanks to Jason Behrmann, Jean-Christophe Bélisle Pipon, Renaud Boulanger, Charles Dupras, Lise Lévesque, Charles Marsan, Zubin Master, and Vardit Ravitsky for their helpful comments and suggestions.

## Conflicts of Interest

None to declare

## Disclaimer

The views expressed here are the author's and do not necessarily reflect those of the journal.

It was with much dismay that I became aware, in April 2014, of a brewing storm in the Canadian Bioethics research community over the place given to bioethics research and scholarship by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) [1,2]. I was astounded to learn that the recommendations in the Final Report of the Task Force on Ethics Reform [3] – which had been mandated by CIHR “to evaluate whether CIHR currently meets its ethics mandate and whether the current organizational structure is optimal to do so” – had been largely ignored. Instead of making bioethics “front and centre” in both CIHR’s governance structure and its support and funding of research, bioethics has become further marginalized. Instead of following the Task Force recommendations and creating a position of Vice-President of Ethics – which would have established a clear leadership role for ethics experts within this institution – the CIHR Governing Council appointed two scientists with no demonstrable bioethics expertise. Are these professionals the best choice to be “Ethics Champions” and Chair the Standing Committee on Ethics? This “slap in the face” to seasoned bioethics scholars in Canada led many of my colleagues to sign an open letter to Parliament and Senate requesting that our government “take whatever steps are necessary to ensure that the President and Chair of the Governing Council of CIHR (Alain Beaudet) is called to appear before the relevant House/Senate Committees to respond to the deficiencies with respect to ethics at CIHR.” [4]

As one of the many Canadian bioethics researchers who have received CIHR funds, I am grateful for the support over the past years, most notably from the CIHR Ethics Office, which saw value in financing my research when it was not touching on topics that were central enough to CIHR's main funding initiatives / directions. With an ever shrinking budget dedicated to the Ethics Office, and with the reform to ethics at CIHR, one can reasonably expect that many important bioethics projects will go unfunded in the future. In deploring the current poor state of bioethics funding in Canada at the federal level, I suggest that some of the blame can and should be levied at the concentration of the mandate for funding bioethics research in one federal granting council (i.e., CIHR), instead of this being a shared mandate across the Tri-Council (NSERC, CIHR, SSHRC), as I think should be the case for an interdisciplinary field like bioethics. This concentration of bioethics research funding at CIHR reinforces a narrow view of our field as one that is only or primarily focused on biomedical issues (i.e., irrelevant to the humanities and social sciences, and to engineering and the fundamental sciences) that are to be examined through empirical research (which leaves little place for funding conceptual research). This situation runs directly counter to the important shared role of the Tri-Council in developing and moving forward critical Canadian ethics guidelines (and supporting documents) such as the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS2) [5] and the *Tri-Agency Framework: Responsible Conduct of Research* (TAF-RCR) [6].

In a context of tightened provincial and federal budgets for scientific research, bioethics researchers will be competing with colleagues from other fields for ever scarcer resources – and that is as it should be. What is problematic, I suggest, is that *less* and not more space is being made to integrate ethics research funding across domains at CIHR (and NSERC and SSHRC). Lessons can and should be learned from previous targeted initiatives, some of which worked across federal and provincial funding councils, that integrated research involving ethical considerations arising from science and technology alongside basic and applied science funding. Notable examples are the national [GE3LS](#) (genomics) and Québec [NE3LS](#) (nanotech) initiatives.

At the same time, I am also in agreement with critiques of the “big science” funding approach who raise questions about conflicts of interest and the ability for bioethics scholars to engage in independent social critique of scientific research and innovations when their research is directly tied to big science projects. In such cases, the spectre of instrumentalization to justify the “ethicality” of big science needs to be taken seriously. Further, “big ethics” does not always lead to “good ethics” research. This is partly due to the time and energy that is necessarily invested in managing human resources in large-scale projects as opposed to conducting research. In addition, there is a risk of redundancy when it is felt that there is a need to present “new” ethics frameworks to justify the scope and funding of ethics projects. In other words, it is an open question whether a million dollar grant to one ethics research team is more efficient than giving ten \$100,000 grants each to different research teams [7]. A clear message from CIHR (and the other funding councils) on how to best support a diversity of bioethics research is needed to begin addressing these concerns.

I believe that more support must be given to a diversity of investigator-driven bioethics research – and not just that which complements mainstream health research – so that Canadian bioethics scholars can continue to conduct cutting-edge research that contributes to the field of bioethics specifically, and to the conduct of academic research more generally. This can only happen if funding councils like CIHR (as well as SSHRC, NSERC and their provincial counterparts) take a leadership role in supporting ethics reflection through concrete initiatives that embed ethical expertise and practice in their own governance structures, decision-making processes, and policies. Going forward, a priority should be giving ethics the place it deserves – both in governance and in research funding – if the funding councils are to be in a position to fulfill their mandates of supporting research that meets the highest academic standards of rigour, quality and integrity.

## List of References

1. Henderson, M. 2014. "Key Task Force recommendation rejected: CIHR management's plans for ethics come under fire from ethics researchers" *RESEARCH Money*, 28(4).
2. Anonymous. 2014. "[Breaking News: Ethics at CIHR](#)" *Impact Ethics* (April 10)
3. Task Force on Ethics Reform at the Canadian Institutes of Health Research. 2014. [Final Report](#). Ottawa: Governing Council, CIHR.
4. Canadian Health Ethics Researchers. 2014. "[Seeking Accountability From CIHR for Its Failed Decision-Making](#)" Open letter to Parliament and Senate, re-printed on *Impact Ethics*.
5. Interagency Panel on Research Ethics. 2010. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#), 2nd edition, Ottawa.
6. Panel on Responsible Conduct of Research. 2011. [Tri-Agency Framework: Responsible Conduct of Research](#). Ottawa.
7. MacDonald, C. & Williams-Jones, B. "[Nothing New \(Ethically\) Under the Sun: Policy & Clinical Implications of Nanomedicine](#)" *BioéthiqueOnline* 2012, 1/11

# End-of-Life Decisions and Advanced Old Age

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Byron J. Stoyles<sup>1</sup>

Reçu/Received: 25 Jul 2013

Publié/Published: 26 Jul 2014

Éditeurs/Editors: Charles Dupras &amp; Marleen Eijkholt

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Udo Schüklenk &amp; Tom Koch

2014 B J Stoyles, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

## Résumé

Malgré que la plupart des gens meurent à un âge avancé, peu d'attention est accordée aux cas impliquant des personnes âgées dans les débats sur les dimensions morales et juridiques de la prise de décision de fin de vie. Le but de cet article est de déterminer de quelle manière nos discussions devraient changer à mesure que nous prêtons attention aux facteurs importants influençant les décisions de fin de vie pour les personnes en âge avancé. Mettant l'accent sur la prévalence des comorbidités ainsi que la probabilité que les gens en âge avancé connaîtront une longue période de déclin de leurs fonctions avant de mourir, je soutiens que nos débats devraient être élargis pour inclure une plus grande considération à la façon dont nous voulons vivre dans les phases finales de la vie. Avec cela, je plaide contre la tendance à penser que la prise de décisions de « fin de vie » ne concerne que la prise de décisions concernant le moment et la façon dont il convient de mettre fin à la vie d'une personne. Je soutiens, en outre, que nous devrions sortir de la médicalisation de la mort.

## Mots clés

euthanasie, suicide assisté, fin de vie, âge avancé, prise de décision, médicalisation

## Abstract

Despite the fact that most people die in advanced old age, little attention is given to cases involving older people in debates about the moral and legal dimensions of end-of-life decision making. The purpose of this paper is to establish some of the ways our discussions should change as we pay attention to important factors influencing end-of-life decisions for people in advanced old age. Focusing on the prevalence of comorbidities and the likelihood that people in advanced old age will experience an extended period of declining function before death, I argue that our debates should be expanded to include greater consideration of how we want to live in the final stages of life. With this, I am arguing against the tendency to think that "end-of-life" decision making concerns only making decisions about when and how it is appropriate to terminate a person's life. I argue, further, that we should move away from the medicalization of dying.

## Keywords

euthanasia, assisted suicide, end-of-life, advanced old age, decision making, medicalization

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Department of Philosophy, Trent University, Peterborough, Canada

## Correspondance / Correspondence

Byron J. Stoyles, [byronstoyles@trentu.ca](mailto:byronstoyles@trentu.ca)

## Remerciements

Merci à Moira Howes, Kathryn Norlock, Liam Dempsey, Colleen O'Manique et Charmaine Eddy pour leurs pertinents commentaires et leur soutien inestimable pendant que je terminais la recherche pour ce projet. Merci à Steven Katz et Beryl Cable-Williams de m'avoir suggéré des ressources spécifiques pour guider mes réflexions sur ce sujet. Merci aux évaluateurs et aux éditeurs de *BioéthiqueOnline* pour leurs commentaires critiques et constructifs sur les versions antérieures de cet article.

## Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

## Acknowledgements

Thank you to Moira Howes, Kathryn Norlock, Liam Dempsey, Colleen O'Manique, and Charmaine Eddy for providing insightful comments and invaluable support as I completed the research for this project. Thank you to Steven Katz and Beryl Cable-Williams for suggesting specific resources to guide my thinking about this topic. Thank you to the reviewers and editors at *BioéthiqueOnline* for their critically constructive comments on earlier drafts of this article.

## Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Debates about end-of-life decision making tend to focus on cases involving people we know about because of the highly public circumstances surrounding their deaths: Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan, Tracy Latimer, Sue Rodriguez, and Terri Schiavo. The notoriety of these cases is due largely to the fact that they are atypical. Each involves extraordinary circumstances including an elevated legal-political profile [1].<sup>1</sup> None of these landmark cases focuses on the conditions most of us will experience as we approach the end of our lives. Most people die without much media attention and fanfare. Most people do not die following an accident like Quinlan, Cruzan, or Schiavo, and most people's stories do not include the drama of a life ending in childhood like Latimer or at the age at which most people are healthy, able-bodied, adults like Quinlan, Cruzan, Rodriguez, and Schiavo.

Our fascination with famous cases distracts us from the reality that most people in North America die in old age. Demographic trends reflect an increasing number of people will live to, and die in, advanced old age – the 'baby-boomers' are now entering retirement and many in this generation are likely to live beyond their 85<sup>th</sup> birthdays [2]. Despite these facts, little attention is given to cases involving older people in either theoretical or practical discussions about end-of-life decision making. This is a problem for the reason that some of the salient factors influencing the decisions we make at the end of our lives tend to arise only when we are old. Thus, to the extent that we ignore cases involving older people, we stand to overlook important factors related to end-of-life decision making.

The purpose of this paper is to establish some of the ways in which our debates about end-of-life decision making will change if we give serious consideration to the many and complex factors influencing end-of-life decisions for people in advanced old age, i.e. people who are more than 85 years old. I start by establishing that people in advanced old age are more likely than other people, including other seniors over the age of 65, to experience comorbidities and an extended period of declining function before they die. Focusing on these factors, I argue that our discussions about end-of-life decision making should be refocused in two ways. First, we should pay more attention to questions about the quality of the lives people are living, questions that are difficult to answer in any context, but especially in the context of advanced old age. Second, we should resist the tendency toward the medicalization of dying and the related tendency to think about end-of-life decision making mostly in the medical context.

## The Longer We Live...

Though most studies and published data classify any person who is over the age of 65 as elderly without distinction,<sup>2</sup> there are salient trends concerning the relation between the cause of death and age among seniors. These trends confirm that the longer a person lives, the more likely it is that the person will die after a prolonged period of declining function rather than of an acute event like a massive heart attack without any prior decline in health or of cancers that have a distinct terminal phase [4-12]. Consider, for instance, the relation between age and the two leading causes of death in North America: cancer and diseases of the heart (cancer in Canada, diseases of the heart in the United States) [3].<sup>3</sup> The likelihood of dying of cancer is highest in individuals who are 65-70 years old

<sup>1</sup> I thank Stephen Katz for suggesting relevant literature to focus my thinking. He led me to consider the work by Sharon Kaufman [1] that informs the argument in the second part of this paper. Kaufman argues that what she calls the "cultural conversation" about end of life decisions emphasizes "discrete entities in opposition" that fail to capture the muddled nature of actual cases [1, p. 716].

<sup>2</sup> While I acknowledge that there are exceptions, in general, we see the lumping together of all people over the age of 65 even in reports that acknowledge both the need to consider the implications of an aging population on end-of-life decision making and the heterogeneity of health status in people of advanced age. One obvious offender is *The Royal Society of Canada Expert Panel: End-of-Life Decision Making* [3]. Even in the section of this report focussing on aging, only the group of seniors – i.e., the group of people over the age of 65 – is noted.

<sup>3</sup> All statistical claims in this paper – even those for which specific statistics are not provided – are supported by the most recent data made available by [Statistics Canada](#) and the US [Centers for Disease Control and Prevention](#).

and it decreases as age increases afterwards. Conversely, the likelihood of dying of chronic diseases of the heart increases with age.

Among individuals aged 65-74, cancer is the leading cause of death in both Canada and the U.S. (45.2% in Canada and 35.2% in the U.S.). The percentage of deaths caused by cancer decreases in individuals aged 75 to 84; in this age group it is the cause of death in less than one third of cases (31.7% in Canada and 25.1% in the U.S.). For the group of individuals who are 85 and older, the percentage drops by half again (to 15.7% in Canada and 12.4% in the U.S.).<sup>4</sup>

Diseases of the heart are, taken together, the leading cause of death for people over the age of 85 (25.8% in Canada and 30.7% in the U.S.). Other chronic diseases that cause very few deaths in younger people also become increasingly prevalent in the group of people who are 85 years and older. Alzheimer's disease, for example, is the cause of death for approximately one percent of people who die between the ages of 65 and 74 whereas this increases to five percent or higher (5% in Canada and 7% in U.S.) in individuals reaching more advanced old age.

Comorbidity is also more prevalent in advanced old age [11,14]. It is estimated, for instance, that people in advanced old age are likely to have three or four chronic morbidities [15] and that 80% to 90% of elderly patients with infections also have other diseases including cancer, diabetes, Alzheimer's disease, chronic congestive heart failure and chronic obstructive pulmonary disease [16]. These conditions can be mutually exacerbating.

Given the fact that people in advanced old age become increasingly likely to die at the end of some chronic illness, along with the prevalence of comorbidity, it is easy to understand Joanne Lynn's observation that, though "'The Dying' are expected to do little but wrap up life and go...this dominant myth about dying does not fit many people. Many elderly people are inching toward oblivion with small losses every few weeks or months" [4, p. S14] in a way that makes sense of Jill Lepore's claim that "[t]he longer we live, the longer we die" [17, p. 159].<sup>5</sup>

Identifying just when a person has reached the stage that death would be a welcome alternative to continued living is a considerable challenge when the person's physical and mental health decline slowly and without any distinct terminal phase. Many of the cases upon which our public debates are focused involve people in permanent vegetative states and people facing predictably rapid trajectories of declining function owing to diseases such as Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS or Lou Gehrig's Disease).<sup>6</sup>

In her highly publicized case in 1993, for example, Sue Rodriguez fought for (but was not granted) the legal right to assisted suicide after being diagnosed with ALS [19]. In 2012, another woman diagnosed with ALS, Gloria Taylor, was granted the right to assisted suicide by the Supreme Court of British Columbia [20]. (Though Taylor is now dead, the decision in her case has been appealed and will be considered by the Supreme Court of Canada.) Rodriguez, Taylor and others who fight for the right to assisted death share the assumption that there will be a time at which continued life would be bad for them. Because of the predictably rapid decline in function that results from ALS, people diagnosed with this disease are usually able to identify a specific stage in the process of decline after which they predict they will no longer want to be alive. Typically, this is the stage at which they are suffering too much to live even minimally well. (There is, of course, disagreement about how much a person should be willing or forced to suffer and what constitutes too much suffering.)

---

<sup>4</sup> It is unfortunate that much of the scientific work done to help us better understand death and dying focuses on patients dying of cancer as these patients' experiences differ from the experiences of most people in advanced old age [13].

<sup>5</sup> For the same language, see also [18].

<sup>6</sup> Of the cases listed at the start of this article, Tracy Latimer's is the exception. Latimer was diagnosed with Cerebral Palsy and suffered both regular seizures and apparently constant pain until her father ended her life in 1993.

In contrast, and because they are inching toward oblivion, determining when people in advanced old age reach the stage at which their quality of life is so low that continued life is no longer desirable can be a real challenge. A person with Alzheimer's, for instance, is likely to suffer the most emotional stress in the early stages of this disease in so far as the person is still aware of, and frustrated by, her failing memory. As this disease progresses, the person is likely to experience a very long period of declining function. It is not clear at what point along this slow slide we might reasonably decide the person's life is no longer worth fighting to preserve. Even this, however, is easier than determining when all of the creaks and groans associated with growing old are simply too much to bear. Consider the following snippets from Roger Angell's account of life in his nineties:

Check me out. The top two knuckles of my left hand look as if I'd been worked over by the K.G.B. ... if I pointed that hand at you like a pistol and fired at your nose, the bullet would nail you in the left knee. Arthritis... I'm ninety-three, and I'm feeling great. Well, pretty great, unless I've forgotten to take a couple of Tylenols in the past four or five hours, in which case I've begun to feel some jagged little pains shooting down my left forearm and into the base of the thumb...

Like many men and women my age, I get around with a couple of arterial stents that keep my heart chunking. I also sport a minute plastic seashell that clamps shut a congenital hole in my heart, discovered in my early eighties... The lower-middle sector of my spine twists and jogs like a Connecticut county road. This has cost me two or three inches of height, transforming me from Gary Cooper to Geppetto...

I've endured a few knocks but missed worse. I know how lucky I am, and secretly tap wood, greet the day, and grab a sneaky pleasure from my survival at long odds. The pains and insults are bearable... [21]

For now, the pains are bearable. The question, though, is when will they be too much? Perhaps when something significant goes wrong, but more likely after inching along in successively tiny steps. Perhaps the fact that we inch along in this way will actually mean we never consider the pains and insults unbearable. As Angell goes on to note, "[r]ecent and not so recent surveys (including the six-decades-long Grant Study of the lives of some nineteen-forties Harvard graduates) confirm that a majority of us people over seventy-five keep surprising ourselves with happiness. Put me on that list" [21].

## How we *live* matters

The manner in which Angell focuses on how older people are surprised by their continued happiness highlights that the important question does not concern how we die, but rather how we live. It is odd, then, that debates about the moral and legal dimensions of end-of-life decision making – debates intended to shape public opinion and policy – are really only debates about the permissibility of ending life [22]. The hyphenated term “end-of-life” has taken on a pseudo-technical meaning related to the termination of life in so far as the literature on end-of-life decision making focuses, almost exclusively, on the question of whether we should be allowed to determine when and how a person dies. The Royal Society of Canada's Expert Panel report on end-of-life decision making, for example, is focused on euthanasia and assisted suicide [3]. Empirical studies tend to focus on individual factors (such as the effective use of Do Not Resuscitate, or DNR, orders) that influence our decisions to continue or to discontinue life-sustaining treatment options. Even more comprehensive studies such as SUPPORT (the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment – a multimillion dollar and multi-site study of the process of dying in American hospitals) are focused on decisions related to dying.

One consequence of the manner in which our debates about end-of-life decision making are focused is that end-of-life discussions are often put off until a person is nearly dead. For example, discussions about advanced directives and DNRs frequently take place very late in the trajectory of illness [23], often within days of a person's death or discharge from a healthcare facility [24,25]. This is typically also the stage at which people enter palliative care. It is as though we believe that a person is not really dying until "he's... taking to bed, losing weight, and suffering from pain...when dying is all that he can do" [4, p. S14]. If we leave our end-of-life decision making until this point, however, any decisions we make will come well after the point at which they are relevant – well after palliative or hospice care could offer benefits to the elderly person, and perhaps even after the person would prefer to avoid aggressive treatment. At this point, we are too late to help the person in ways we could have been helping them all along.

The problem with the narrow focus of our debates is that we move away from the reason we are having these debates in the first place. We only consider whether or not euthanasia and assisted suicide should be allowed because we believe that some people's lives are no longer worth living or, worse, so full of pain that continued living would amount to too much suffering. The least controversial cases are those in which a person, such as Donald Low, is suffering as a result of an incurable condition that follows a predictable path of rapidly declining physical and mental function accompanied by intense pain and ending in death.<sup>7</sup>

It may be that "very little of the literature is based on the question of the worth of a life...because we have no calculus by which it can be defined."<sup>8</sup> Yet, without considering the quality of life a person is living, the factors that play into our current, narrowly defined, debates are empty. Consider, for example, that there would be little sense in considering the likelihood that a specific course of treatment would, if pursued, keep one alive longer if continued life would constitute continued suffering.

Empirical evidence reflects that people in the final stages of life rank treatment options in relation to the likelihood that these treatment options will allow them to continue living with the capacity to maintain what is valuable in their lives. This is reflected in the judgments made by people like Sue Rodriguez and Gloria Taylor. As reported above, Rodriguez and Taylor fought for the right to die after predicting that ALS would reduce their ability to function to the extent that they would no longer be able to do any of the things that give their lives meaning.<sup>9</sup> Similarly, and looking forward to old age, we might be tempted to embrace the *The Who's* infamous mantra "I hope to die before I get old" for the reason that we cannot imagine what will give our lives meaning when we start to experience declining health and function.

Here again, however, there is evidence that the decision making process is different for people in advanced old age than for younger people. Older people tend to think treatments are "desirable to the extent they could return the patient to his or her valued life activities" [26, p. 620]. People's decisions concerning whether or not they should pursue treatment options, including those that could prolong their lives, tend to hinge on the level of functionality they believe will be restored by the treatments being offered [27-29]. Many people in advanced old age opt for treatment whenever there is a good chance the treatment will restore their health to the same or better condition than they were experiencing before their condition necessitated intervention. And, most people would sacrifice quantity to preserve quality of life [27,28,30-33].

---

<sup>7</sup> Donald Low was a microbiologist who became a recognized public figure during the SARS outbreak in 2003. Days before he died as a result of a brain tumour, Low produced a video making an informed and passionate plea for assisted suicide to be made legal in Canada. This [video](#) was published after his death.

<sup>8</sup> This was suggested by Tom Koch in a helpfully critical review of an earlier version of this paper.

<sup>9</sup> In this regard, the famous cosmologist Stephen Hawking is remarkable since he has both lived longer than most people with ALS and continues to live a life he thinks is a good life. In Hawking's case, it has proven possible to continue with the relationships and intellectual projects that give his life meaning.



As Angell reports, most people find themselves happy to continue living well beyond what they think of as the *prime* of life. In contrast to people diagnosed with ALS who have too little time to adjust to their rapid decline in function, people in advanced old age often experience declining function in such small increments that their valued life activities can change accordingly. Opting for treatment that would restore their health to the condition they were experiencing before the need for intervention amounts to opting to restore the functionality that allows for them resume their valued life activities.

While I would never deny that it is important to determine the moral and legal status of euthanasia and assisted suicide, I contend that we should expand the scope of what counts as an end-of-life decision to encompass decisions we make about the end of life in the broader sense of the final period of a person's life. In this broader sense and in the context of debates about end-of-life decision making, the end of a person's life should be taken to include any period of declined or declining physical and mental well-being before the person dies. For most of us who will live to advanced old age, this period can last decades as we experience comorbidities and the slow decline of function. And, in this context, there is an obvious sense in which deciding how we live in the final period of life is more important than the precise manner of how we die. To see this, consider the joke in which a teacher asks her students to introduce themselves on the first day of school by saying their names and then saying what their moms or dads do. When it is Luke's turn, he says, "My name is Luke and my dad is dead." After acknowledging the tragedy of the situation, the teacher asks Luke what his dad did before he died. In response, Luke grabs his throat and yells "*N'gungghhh!*"<sup>10</sup> Perhaps the best way to put my point is that end-of-life decision making should not be restricted to the "*N'gungghhh!*" What comes before that is more important. Rather than focusing exclusively on the "end-of-life" understood in the narrow sense of the termination of life, our debates should take into account also how we live at the end of life – not in the minutes, hours, or days before we die, but in the months and years that constitute the last part of our lives.

I expect my argument for a shift in focus from the *end* of life to the end of *life* will seem somewhat banal to people working in the multidisciplinary field of gerontology.<sup>11</sup> These are people who are already studying how people live as they age. Moreover, palliative and hospice care specialists are already focused on helping people manage symptoms so they can live well.<sup>12</sup> So far, however, the work of gerontologists and palliative care specialists has done little to expand the focus of our debates about end-of-life decision making. In part, this might be for the reason that our debates tend to be contextualized in relation to medical decision making.

## The Medicalization of Dying

Most people in North America die following a decision to withdraw or withhold treatment in healthcare institutions [36], despite the fact that most of us would likely choose to die elsewhere should the opportunity arise [37-46]. These facts reflect that dying has become a condition to be managed by medicine [1,47]. There is an odd tension that arises from this arrangement. Healthcare providers, who tend to see death as the enemy and allowing death as failure, are asked to administer care to help individuals die well. Despite the tension, palliative care centres and hospices are now established

---

<sup>10</sup> This joke is an adaptation of the one presented by Angell [21].

<sup>11</sup> Indeed, Tom Koch, for one, has written more than one op-ed piece in which he pushes for discussions about the end-of-life to focus on compassion and care for old people [22,34]. Whereas Koch argues that we should be focusing on providing support for fragile people, my focus is on living well more generally.

<sup>12</sup> Unfortunately, palliative and hospice care realize an 'oncology model'. The care provided in palliative contexts typically is focused on managing the sort of symptoms experienced by patients with terminal cancer. These are patients who are often experiencing significant pain and anxiety. And, these are patients whose disease is likely to bring about death in a short timeframe once they enter into the terminal phase of their disease. Thus, palliative and hospice care is built on a model that does not apply to most people over the age of 85 [2]. That many palliative care groups are cancer-focused was cited as a limitation in reports concerning the use of palliative care for patients with heart failure and older patients [11,35].

contexts in which healthcare providers focus on managing symptoms rather than fighting underlying, morbid, conditions.

One consequence of the medicalization of dying is that end-of-life decisions become forced. Not choosing is not an option that is allowed in the clinical setting – even doing nothing becomes an option that must be chosen. There is a presumed *imperative of choice*, an imperative that, in the medical setting, someone *must* engage in the deliberative process that leads to a directive for treatment [1,47,48]. Despite this “dark side of patient autonomy” [48, p. 231],<sup>13</sup> we now have many treatment options from which to choose.

Advances in medical research and technologies are making possible procedures that were recently impossible. With these advances come new ethical questions related to the end-of-life – new questions arising from our increasing ability to orchestrate the timing and manner of a person’s death [48-51]. For all practical concern, these were not questions demanding answers even 40 or 50 years ago when we lacked effective means to sustain life. (I suspect these facts explain why debates about end-of-life decision making arise mostly in the medical context.)

As research and technologies advance, the availability of treatments and procedures increases.<sup>14</sup> Many courses of treatment that were novel in the recent past have become routine as a result. Heart transplants, for example, were rare and usually fatal in the late 1960s and throughout the 1970s. The success rates have since increased to the point that TIME magazine reported in 2009 that newest challenge concerning heart transplants is surplus demand [52]. Other surgical procedures that were once high risk and considered inappropriate for people in advanced old age are now routinely performed on elderly patients. And, as these treatments become routine, attitudes towards their use are adjusted and choice falls out of the equation [47]. Resources are typically put to use whenever, and to the extent that, they are available [53] and choice gives way to the “technological imperative”: we ought to do something whenever something is possible [54]. So strong is the bias toward intervention when intervention is possible that the technological imperative has become perceived as a moral imperative [47]. There is a moral pressure against denying a person any treatment that might keep the person alive.

Paradoxically, in the same context we find the presumed *imperative of choice*, choice is replaced by routine in so far as some courses of treatment have become so much a part of standard care that the possibility of withholding treatment is often not even considered. The use of antibiotics, for example, is now so routine that consent is not sought before treatment is started in most cases [16]. Antibiotics can make the difference between living and dying. And, though we should be wary of William Osler’s suggestion that “pneumonia may well be called the friend of the aged” [55], it is worth considering that dying of pneumonia or infection might not be so bad given the alternatives in some cases.

The bias toward intervention within hospital settings is reflected in the observation that, “while hospitals were once feared as ‘places to die’ because so little could be done to avert death, some people now fear hospitals as places to die because so *much* can be done.” [16, p. 10] There is a sense in which too much ‘care’ – meaning: too much intervention – can serve to detract from a dying patient’s well-being [53].

## Conclusions

Taking seriously the idea that debates about end-of-life decision making are really debates about the decisions we want to be able to make, we need to avoid the medicalization of dying in so far as it moves us into a context in which decision making is either absent (as we blindly follow the

<sup>13</sup> Loewy [49] argues that forcing someone to make a decision they do not want to make is a form of paternalism.

<sup>14</sup> This is a consequence of decreasing costs, increasing success rates, the availability of caregivers trained to administer the treatments, the availability of equipment, the possibility of reimbursement, etc.

technological imperative) or forced (because refusing or withdrawing treatment becomes a choice that has to be articulated and, often, fought for). And, in any case, who wants to live in a medical context? Here we should remember the lesson from Aristotle that medicine is for the sake of health and health is for the sake of *living well*.

If one accepts my call to move the focus of our debates about end-of-life decision making from debates about *when and how life will end* to discussions about *the best way to live at the end of our lives*, then more work is needed to generate space in our debates for discussions about cases that better reflect the context in which people in advanced old age make end-of-life decisions. This is, after all, the context in which most of us will find ourselves at the end of our lives – a context that is different, in salient ways, from the context of those highly public cases that tend to be the focus of our discussions. Since most people will not die like Cruzan, Schiavo or Latimer, it is important that we also focus on normal cases.

## List of References

1. S.R. Kaufman. (1998) "Intensive Care, Old Age, and the Problem of Death in America" *The Gerontologist* 38(6): 715-725.
2. H.M. Chochinov, L.J. Kristijanson. (1998) "Dying to pay: the cost of end-of-life care" *Journal of Palliative Care* 14(4): 5-15.
3. U. Schuklenk, J.J.M. van Delden, J Downie, S McLean, R. Upshur, D. Weinstock. (2011) "[The Royal Society of Canada Expert Panel: End-of-Life Decision Making](#)" *The Royal Society of Canada, The Academics of Arts, Humanities and Sciences of Canada*, Ottawa, ON.
4. J. Lynn. (2005) "[Living Longer in Fragile Health: New Demographics Shape End of Life Care](#)" *Hastings Center Report* 35(6): S14-18.
5. J.R. Lunney, J. Lynn, C. Hogan. (2002) "[Profiles of older Medicare decedents](#)" *Journal of the American Geriatric Society* 50(6): 1008-1012.
6. J.R. Lunney, J. Lynn, D.J. Foley, S. Lipson, J.M. Guralnik. (2003) "[Patterns of functional decline at the end of life](#)" *JAMA* 289(18): 2387-2392.
7. F.E.M. Murtagh, M. Preston, I. Higginson. (2004) "[Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease](#)" *Clinical Medicine* 4(1): 39-44.
8. R. Lehman (2004) "[How long can I go on like this? Dying from cardiorespiratory disease](#)" *British Journal of General Practice* 54(509): 892-893.
9. P.A. Glare, N.A. Christakis. (2005) "Predicting survival in patients with advanced disease." in D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, K. Calman (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3<sup>rd</sup> Edition. Oxford: Oxford University Press. p. 29-41.
10. J. Lynn, D.M. Adamson. (2003) *Living Well at the End of Life. Adopting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Washington: Rand Health.
11. E. Davies and I. Higginson (eds). (2004) [Better Palliative Care for Older People](#). Copenhagen: WHO Europe.
12. M. Gott, S. Barnes, C. Parker, S. Payne, D. Seamark, S. Gariballa, N. Small. (2007) "Dying trajectories in heart failure" *Palliative Medicine* 21(2): 95-99.
13. M. Thomas and R. Day. (2000) "A good death. Quality of death can be measured outside hospices" *British Medical Journal* 320(7243): 1206.
14. K.M. Swetz, M.G. Kuczewski, P.S. Mueller. (2011) "Surrogate decision-making and the need for advance care planning: Issues raised by the Al Barnes case" *Minnesota Medicine*. 94(4): 43-46.
15. P.S. Mueller, C.C. Hook, K.C. Fleming. (2004) "Ethical issues in geriatrics: a guide for physicians" *Mayo Clinic Proceedings* 79(4): 554-562.
16. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, [Life-Sustaining Technologies and the Elderly](#), OTA-BA-306 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office), July 1987.
17. J. Lepore. (2012) *The Mansion of Happiness: A History of Life and Death*. New York: Alfred A. Knopf/Random House Inc.

18. Anonymous. "[Ageing populations: Things to look forward to...Live longer, die slower](#)" *Economist*, July 31, 2008.
19. [Rodriguez v. British Columbia](#) (Attorney General), [1993] 3 S.C.R. 519.
20. [Carter v. Canada](#) (Attorney General), [2012] BCSC 886.
21. R. Angell "[This Old Man: Life in the nineties](#)" *The New Yorker*, February 17, 2014.
22. T. Koch "['End of life' often really means 'ending life'](#)" *The Star*, December 15, 2012.
23. C. Frank, D.K. Heyland, B. Chen, D. Farquhar, K. Myers, K. Iwaasa. (2003) "[Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature](#)" *Canadian Medical Association Journal* 169(8): 795-799.
24. S.J. Youngner. (1987) "Do-not-resuscitate orders: No longer secret, but still a problem" *Hastings Center Report* 17(1): 24-33.
25. J.E. Zimmerman, W.A. Knaus, S.M. Sharpe, A.S. Anderson, E.A. Draper, D.P. Wagner. (1986) "The use and implications of do not resuscitate orders in intensive care units" *JAMA* 255(3): 351-356.
26. K.E. Rosenfeld, N.S. Wenger, M. Kagawa-Singer. (2000) "End-of-life decisions making: a qualitative study of elderly individuals" *Journal of General Internal Medicine* 15(9): 620-625.
27. E.P. Cherniack. (2002) "[Increasing use of DNR orders in the elderly worldwide: whose choice is it?](#)" *Journal of Medical Ethics* 28(5): 303-307.
28. J. Liddle, C. Gilleard, A. Neil. (1994) "The views of elderly patients and their relatives on cardiopulmonary resuscitation: correlates and outcome" *Journal of the Royal College of Physicians* 28(3): 228-229.
29. M.P.R. Gunasekera, D.J. Tiller, L.T. Clements, B.K. Bhattacharya. (1986) "Elderly patients' views on cardiopulmonary resuscitation" *Age and Ageing* 15(6): 364-368.
30. J. Tsevat, F. Cook, M. Green. N.V. Dawson, S.K. Broste, A.W. Wu, R.S. Phillips, R.K. Oye, L. Goldman. (1995) "[Health values of the seriously ill. SUPPORT investigators](#)" *Annals of Internal Medicine* 122(7): 514-520.
31. R.M. Walker, R.S. Schonwetter, D.R. Kramer B.E. Robinson. (1995) "[Living wills and resuscitation preferences in an elderly populations](#)" *Archives of Internal Medicine* 155(2): 171-175.
32. M.H. Ebell, M.A. Smith, K.G. Seifert, K. Polsinelli. (1990) "The do-not-resuscitate order: outpatient experience and decision-making preferences" *Journal of Family Practice* 31(6): 630-634.
33. P.H. Ditto, J.A. Druley, K.A. Moore, J.H. Danks, W.D. Smucker. (1996) "Fates worse than death: The role of valued life activities in health-state evaluations" *Health Psychology* 15(5): 332-343.
34. T. Koch "[Let's speak less of death and more about care](#)" *The Star*, July 2, 2013.
35. M.J. Johnson. (2006) "Palliative care for patients with heart failure: description of a service" *Palliative Medicine* 20(2): 211-214.
36. K Langendoen, P.N. Lancken. (2000) "[Dying patients in the intensive care unit: forgoing treatment, maintaining care](#)" *Annals of Internal Medicine* 133(11): 886-893.
37. D.M. Wilson, D. C. Truman, R. Thomas, R. Fainsinger, K. Kovacs-Burns, K. Froggatt, C. Justice. (2009). "The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004" *Social Sciences and Medicine*. 68(10): 1752-1758.
38. T.R. Fried, C. van Doorn, J.R. O'Leary, M.E. Tinetti, M.A. Drickamer. (1999) "[Older persons' preferences for site of terminal care](#)" *Annals of Internal Medicine* 131(2): 109-112.
39. T.E. Quill. (2000) "Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the 'elephant in the room'" *JAMA* 284(19): 2502-2507.
40. J. Seymore, M. Gott, G. Bellamy, S.H. Ahmedzai, D. Clark. (2004) "Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements" *Social Science and Medicine* 59(1): 57-68.
41. M Beccaro, M. Costantini, P.G. Rossi, G. Miccinesi, M. Grimaldi, P. Bruzzi. (2006) "[Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer \(ISDOC\)](#)" *Journal of Epidemiol Community Health*. 60(5): 412-416.

42. J. Cohen, J. Bilsen, P. Hooft, P. Deboosere, G. van der Wal, L. Deliens. (2006) "Dying at home or in an institution using death-certificates to explore the factors associated with place of death" *Health Policy* 78(2-3): 319-329.
43. B. Gomes, I.J. Higginson. (2006) "Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review" *British Medical Journal* 332(7540): 515-521.
44. S.T. Tang, T.W. Liu, M.S. Lai, R. McCorkle. (2005) "Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan" *Social Science and Medicine* 61(7): 1560-1566.
45. J. Townsend, A.O. Frand, D. Fermont, S. Dyer, O. Karran, A. Walgrove, M. Piper. (1990) "[Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study](#)" *British Medical Journal* 301(6749): 415-417.
46. A. Wilkinson, N. Wnger, L.R. Shugarman. (2007) [Literature Review on Advance Directives](#). U.S. Department of Health and Human Services.
47. S.R. Kaufman, J.K. Shim, and A.J. Russ. (2004) "Revisiting the biomedicalization of aging: clinical trends and ethical challenges" *The Gerontologist* 44(6): 731-738.
48. S.R. Kaufman. (2010) "Time, clinic technologies, and the making of reflexive longevity: the cultural work of *time left* in an ageing society" *Sociology of Health and Illness* 32(2): 225-237.
49. E.H. Loewy. (1991) "Involving patients in do not resuscitate (DNR) decisions: an old issue raising its ugly head" *Journal of Medical Ethics* 17(3): 156-160.
50. J.L. Werth Jr. and C. Harte. (2007). "Historical and contemporary perspectives on end-of-life decision making" in C. Wogrin, G. Thornton, and D. Meagher (eds.) *Handbook of Thanatology: The Essential Body of Knowledge for the Study of Death, Dying, and Bereavement*. New York: Routledge, p. 75-82.
51. S.R. Kaufman. (2005) *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*. New York: Scribner.
52. L. Fitzpatrick. "[A Brief History of Heart Transplants](#)", November 16, 2009.
53. D.C. Goodman, A.R. Esty, E.S. Sicher, C.-H. Chang. (2011) [Trends and Variation in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries with Severe Chronic Illness. A Report of the Dartmouth Atlas Project](#). The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice.
54. B.A. Koenig. (1988) "The technological imperative in medical practice: The social creation of a 'Routine' treatment." in M. Lock and D. Gordon (eds.) *Biomedicine Examined*. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers, p. 465-496.
55. W. Osler (1898) *Principles and Practice of Medicine Designed for the use of Practitioners and Students of Medicine*. (3<sup>rd</sup> ed.) London: Young J. Pentland.

# An Ethic of Connectedness: Book Review of *The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual*

## COMPTE RENDU / REVIEW

Vasiliki Rahimzadeh<sup>1</sup>

Reçu/Received: 20 May 2014

Publié/Published: 1 Aug 2014

Éditeurs/Editors: Zubin Master & Marleen Eijkholt

2014 V Rahimzadeh, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

*The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual* met les lecteurs au défi de réfléchir à la fois à la complexité des enjeux sociaux et scientifiques liés à la recherche sur le génome humain et à leur influence sur les conceptions du soi. L'auteure, Heather Widdows, propose que les principes courants de la bioéthique (gouvernant la recherche biomédicale) ne reflètent pas suffisamment l'interaction des individus avec leurs communautés et les réseaux sociaux. Selon elle, la reconnaissance de telles interactions dans la compréhension de la génétique et de la santé est nécessaire afin que les politiques protègent réellement les participants des dommages qui pourraient en résulter.

### Mots clés

génétique, gouvernance, éthique de la recherche, autonomie, boîte à outils

### Summary

*The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual* challenges readers to engage in both the social and scientific complexities of researching the human genome, and how they influence evolving conceptions of the self. Heather Widdows proposes that the existing principles of bioethics, which govern biomedical research, insufficiently reflect the interactions of individuals to their communities and social networks, and argues that recognition of such interactions in understanding genetics and health is necessary for policies to effectively safeguard research participants from harms that may result.

### Keywords

genetics, governance, research ethics, autonomy, toolbox

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Centre of Genomics and Policy, McGill University, Montreal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Vasiliki Rahimzadeh, [vasiliki.rahimzadeh@mail.mcgill.ca](mailto:vasiliki.rahimzadeh@mail.mcgill.ca)

### Remerciements

L'auteur aimerait remercier Denise Avard, Ph.D., de lui avoir fait connaître *The Connected Self* et d'autres écrits de Dr Widdows, ainsi que de ses contributions conceptuelles relatives à la publication de ce compte-rendu.

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Acknowledgements

The author would like to thank Denise Avard, PhD for introducing him to *The Connected Self* and other works of Dr. Widdows, as well as for her conceptual contributions in the publication of this review.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

In her book, *The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual*, Heather Widdows challenges readers to recognize the imperative of reconciling the social and the scientific in the genomic era [1]. She makes the case for how healthcare decision-making is problematized – nay, misguided – by the overemphasis on individualist autonomy that contemporary bioethics espouses. Put simply, Widdows contends that the biomedical consent models established in the post-Nuremberg period have not been adapted in parallel with the new technological capabilities of the emerging 'omics' disciplines. Her call to make the neoliberalist view of autonomy and consent a bioethical artefact of this post-war period, is predicated on the idea that they no longer serve their intended purpose given the contemporary clinical or biomedical research landscape. While genomics research

is witnessing a ubiquitous translation into clinical medicine [2-6], antiquated conceptions of autonomy should plan their exit, making way for consent models that better reflect the interconnected ethos of genetic communities.

This book review summarizes Widdows' proposed ethics 'toolbox' and greater application of relational autonomy in the clinical translation of genomic/genetic research. The 'toolbox,' according to Widdows, better addresses the ethical challenges posed by the evolving landscape of genome-oriented medicine and public health. This review offers supportive commentary on the theoretical foundations used to construct her toolbox – namely how prevailing notions of autonomy are problematized in the context of public health genomics and should be modified accordingly. In my opinion, Widdows rightly identifies the most pressing issues facing these disciplines, though emphasis on normative theories of relational autonomy is not new to bioethics, and certainly not to feminist ethics discussions on consent or vulnerability. Nevertheless, *The Connected Self* makes an important field-specific contribution to broadening ethical discussions of genetic governance in the post-genomic era.

## Connectedness

The genetic architecture of our genomes epitomizes complementarity and networking that direct cellular behaviours in our bodies. From *The Connected Self*, readers take away Widdows' recommendation that to envisage complementary ethics policies for guiding the uncertain technical futures of genome-oriented sciences is to appreciate how our genetic selves connect us to wider socio-political processes. In line with this view, genetic exceptionalism and reductionism runs afoul the cultural pluralism around definitions of 'health' and 'disease'. Central to Widdows' thesis is, therefore, that the self is a profoundly interrelated one that is embedded in a complex web of social and biological relations. This idea is grounded in moral philosophical traditions, yet has wider practical and empirical significance for future policies concerning genetic governance. Widdows argues: "Interrogating the pictures of the self upon which governmental mechanisms are built is not a dry or hypothetical philosophical discussion. Rather it affects real world policy and practice" [6]. Yet, individualist models of an (un)connected self underlie legal and governmental systems, and herein lies the problem. Widdows therefore makes clear in *The Connected Self* why it is critical to reshape discussions of autonomy, public goods and public health ethics that reflect the implied connectedness of our genetic selves. She argues that two intrinsic features of genetic information testify to this need: that, by nature, genetic material is both shared and identifying. Thus bioethical principles that appreciate the shared and identifying nature of genetics should be adopted if they are to complement the "correct picture of the self," [p. 30] according to Widdows.

Widdows furthermore draws attention to the historical legacy of the connected-self thesis, which finds its ancient and more recent conceptual roots in virtue ethics and feminist ethics, respectively. Despite this historical basis, bioethics disciplines continue to promote scholarship, policies and practices that "wholly disregard" the interests of genetically connected communities. She writes, "In fact so extremely biased has the [bioethics] framework become that often all that is protected are individual goods, and even then only those individual goods which are protected by choice...The bias towards individualism in bioethics is so ingrained that it is generally unquestioningly assumed" [p. 16-17]. Widdows chronicles the emergence of an individualized and principlist bioethics, and offers evidence of how healthcare professionalisms and methodologies perpetuate, rather than challenge this approach. The individual choice model is hence the barrier precluding reform, according to the author.

In response to the aforementioned concerns and failings of the predominant choice models, Widdows proposes an ethical toolbox inspired by a connected-self framework of goods and harms. She identifies five key advantages to adopting the toolbox approach, namely that it 1) always recognizes the connectedness of the genetic self, 2) offers sustainability and flexibility to evolve over time, 3) adapts accordingly to goods of all types (individual, community, institutional etc.), 4) promotes

ownership among participants without appealing to rights of propriety, and finally 5) contributes to social capital and engenders trust.

For example, Widdows argues that the ‘toolbox’ can be used to more thoughtfully reason through the ethical tensions between the rights of the individual and the community in debates on routine vaccination. Accepting the reality that a mix of threats to certain liberties exists in society – as opposed to relentless conflict between them – is where the ‘toolbox’ makes a valuable contribution to public health ethics discourse. Widdows argues that ethical analysis too often begins with identifying an appropriate framework and assuming that a particular dilemma will fit. The ‘toolbox’ aims to reverse this practice to ensure that ethical practices indeed meet the situation-specific needs of the case. The ‘toolbox’ then allows, as a critical first step, to identify the nature and distribution of goods and harms. As such, the toolbox is responsive rather than prescriptive.

## Debates of Feminist Pasts

Widdows is not the first to suggest abandoning the narrowed version of autonomy long championed by bioethics scholars. Nor are the critiques of the informed consent process based on the individual choice model entirely unique [7, 8]. Actually, qualitative researchers have perhaps cried the loudest against such models [9]. Widdows admits this in her introduction to feminist ethics theory, citing the important works of Held, Gould and Noddings to name a few. Feminist ethics is indeed credited with introducing the concept of relational autonomy, the true mechanism by which individuals discern what is morally “correct” through the social relationships and ‘connectedness’ with others according the aforementioned scholars. Concern for the values and virtues of both the individual and community effectively lay the theoretical foundation for the connected-self philosophies based in the feminist ethics schools of thought. To be sure, I find it reassuring that there is a growing body of interlocutors – especially in bioethics and genetics – who reinforce the truly relational nature of autonomy. In my view, advocates of such approaches to autonomy, including Widdows, however have yet to provide concrete solutions for the logistical challenges of operationalizing these approaches in clinical or research practice.

## Rights of Young Connected Selves

Widdows argues that members within a group may evoke an individualist model of choice when group consent poses “non-trivial” dangers to the individual. Though Widdows briefly addresses this tension, I find the heterogeneity of groups – and qualitatively different perceptions of risk or danger that can arise as a result – should perhaps be the subject of more in-depth discussion in book. Children’s consent to non-therapeutic research, for example, illustrates this point. Children – often identified in healthcare settings as more or less undifferentiated groups of individuals – are unable to consent to valuable research in many jurisdictions. This includes research on at-risk behaviours such as substance abuse, sexual activity, but also on mental illness and end of life decisions. In my view, these circumstances complicate the use of Widdows’ ‘toolbox’ in that it has trouble responding to individual children’s needs outside institutional or social groups they associate with, including their family. Mason and Steadman speak to this issue in relation to children’s participatory agency, and (citing Makrinotti) describe how ‘familialism’ can be duly oppressive and overly simplistic [10].

## Consent: A Point of No Return?

Moreover, Widdows assumes consent is a one-off event, taking place at a single moment in time. Rather, it is widely recognized in the literature that the gold standard for consent is an iterative and continual process, particularly for genetic research involving vulnerable groups [11]. Although this does not change the relational aspects of consent or the sociocultural influences of decision-making that underpin it, the distinction is an important one for a number of reasons. First, consent as a



process departs from the individualistic construction of autonomy that Widdows contests. Second, it places a responsibility on researchers to minimize the effects of response biases and power differentials that are often characteristic of participant-researcher interactions. Participants are afforded the opportunity to evaluate their willingness, and the consequences and benefits of their participation, at iterative stages in the research process.

## Conclusion

The richness of Widdows' analyses is clear. Her sobering perspectives on the future directions of public health ethics in genetics sounds an important wake-up call for scholars and scientists in the field alike. Her reflections and insights for genetic governance in *The Connected Self* should be recommended to emerging practitioners in genomics, law and/or health policy. Though not the first to employ feminist ethics theories on autonomy and choice, Widdows' confirms their permanence in discussions on genetic governance in the post-genomic era. The circumstance-specific challenges of her proposed ethical 'toolbox', namely as they relate to consenting minors, do not however take away from its ability to offer a guidance framework for policy concerning genomic research and medicine. In this regard, *The Connected Self* is provocative, forceful and brave. No doubt, the book makes a valuable contribution to the movement towards a more inclusionary, reflexive and contextually embedded bioethics for genetic governance.

## List of References

1. Widdows H., [\*The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual\*](#) Cambridge: Cambridge University Press; 2013
2. Sander C., Genomic Medicine Health and the Future of Science, *Science*, 2000; 287(5460): 1977-1978.
3. Guttmacher A., [Genomic medicine—A Primer](#). *N Engl J Med*, 2002; 347: 1512-1520.
4. Green E.D., Guyer M.S., National Human Genome Research Institute, [Charting a Course for Genomic Medicine from Base Pairs to Bedside](#), *Nature*, 2011; 470: 204-213.
5. Manolio T. A., Chisholm R. L., Ozenberger B., Roden D. M., Williams M. S., Wilson R., Bick D., Bottinger E P., Brilliant M. H., Eng C., Frazer K. A., Korf B., Ledbetter D. H., Lupski J. R., Marsh C., Mrazek D., Murray M. F., O'Donnell P. H., Rader D. J., Relling M. V., Shuldiner A. R., Valle D., Weinshilboum R., Green E. D., Ginsburg G. S., [Implementing Genomic Medicine in the Clinic: the Future is Here](#), *Genet Med*, 2013; 15(4): 258-267.
6. MCGowan M.L., Settersten R. A. Jr, Juengst E.T., Fishman J.R., Integrating Genomics into Clinical Oncology : Ethical and Social Challenges from Proponents of Personalized Medicine, *Urol Oncol*, 2014; 32(2): 187-192.
7. Appelbaum P. S., Roth L. H., Lidz C. W., Benson P., Lidz W., Roth H., False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception, *Hastings Cent Rep*, 1987; 17(2): 20-24
8. Corrigan O., [Empty Ethics: the Problem with Informed Consent](#), *Sociol Health Illn*, 2003; 25(3): 768-792
9. Guillemin M., Gillam L., Ethics, Reflexivity, and "Ethically Important Moments" in Research, *Qual Inq*, 2004; 10(2): 261-280.
10. Mason J., Steadman B., [The Significance of the Conceptualisation of Childhood for Child Protection Policy](#), *Family Matters*, 1997; 46: 31-36.
11. Geller G., Botkin J. R., Green M. J., Press N., Biesecker B. B., Wilfond B., Grana G., Daly M. B., Scheneider K., Kahn M. J., [Genetic testing for susceptibility to adult-onset cancer. The process and content of informed consent](#). *JAMA*, 1997; 277(18): 1467-1474.

## Further readings

### Books

1. Held, V., [\*The Ethics of Care: Personal, Political, and Global\*](#), Oxford; Oxford University Press; 2005
2. Gould, C.C., [\*Interactive Democracy: The Social Roots of Global Justice\*](#), Cambridge; Cambridge University Press; available from September 2014
3. Noddings, N., [\*Starting at Home: Caring and Social Policy\*](#), Berkeley, CA.; University of California Press; 2002

### Book reviews

1. University of Birmingham, [News: The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual](#), University of Birmingham, 2012; October 24
2. Simkulet W., [Review - The Connected Self: The Ethics and Governance of the Genetic Individual by Heather Widdows](#), Metapsychology Online Reviews, 2013; 17(48)

# “Can’t you at least die with a little dignity?” The Right to Die Debates and Normative Dignity

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Ari Gandsman<sup>1</sup>, Daniel Burnier<sup>1</sup>

Reçu/Received: 6 Jan 2014

Publié/Published: 18 Aug 2014

Éditeurs/Editors: Charles Dupras, Marleen Eijkholt

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Roberto Andorno, Arthur Schafer

2014 A Gandsman, D Burnier, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

## Résumé

Au cours des dernières décennies, le droit de mourir a émergé comme l’une des questions sociales et politiques les plus controversées en Amérique du Nord et en Europe. Celui-ci implique la mobilisation de nombreux acteurs sociaux et militants ainsi que plusieurs défis juridiques. Au Québec, le législateur provincial a formé le « Comité spécial sur la question de mourir dans la dignité », un groupe de législateurs chargé d’examiner la question. Dans leur rapport de 2012, ils recommandent la légalisation de « l’aide médicale à mourir » comme une partie appropriée de la continuité des soins de fin de vie. À partir d’une méta-analyse des observations écrites et orales recueillies par le Comité dans différents endroits de la province, cet article présente plusieurs significations concurrentes de ce que signifie la dignité humaine à la fin de la vie. Les définitions intrinsèques de la dignité – qu’elles soient religieuses ou philosophiques – associent souvent la dignité à une acceptation de la mort. Ces définitions sont en concurrence avec une compréhension plus relative et contingente de la dignité. Dans une telle perspective, la dignité dépend de l’état physique ou mental de l’individu. Ici, « mourir avec dignité » signifie mourir sans souffrances indues ou en perte d’autonomie. Que « mourir avec dignité » est défini comme étant une mort paisible ou significative ou bien comme une fin de vie sans souffrances indues ou sans perte d’autonomie. Ces appellations normatives tiennent toutes pour acquis que les êtres humains veulent mourir dans la dignité. Cet article analyse les multiples significations de la dignité dans le débat concernant le droit de mourir tout en contestant l’hypothèse qu’une « bonne mort » est nécessairement synonyme de « mourir dans la dignité ».

## Mots clés

débat sur le droit de mourir, Québec, dignité intrinsèque, dignité relative, bonne mort, euthanasie, normativité

## Abstract

In recent decades, the right to die has emerged as one of the most divisive social and political questions in North America and Europe, one that involves the mobilization of numerous social actors and activists as well as several legal challenges. In Québec, the provincial legislature formed the “Select Committee on Dying with Dignity”, a group of legislators tasked with examining the issue. In their 2012 report, they recommend the legalization of “medical aid in dying” as an appropriate part of the continuum of care at the end of life. From a meta-analysis of the written and oral submissions collected by the Committee in different locations throughout the province, this article presents several competing meanings of what human dignity means at the end of life. Intrinsic definitions of dignity – whether religious or philosophical – often associate dignity with an acceptance of death. These definitions of dignity compete with more relative and contingent understandings of dignity. In such a view, dignity depends on the physical or mental condition of the individual. Here “dying with dignity” means dying without undue suffering or loss of autonomy. Whether “dying with dignity” is defined as having a peaceful or meaningful death or alternatively as an end-of-life without undue suffering or loss of autonomy, these normative calls all take for granted that human beings want to die with dignity. This article analyzes the multiple meanings of dignity in the right to die debate while challenging the assumption that a “good death” is necessary synonymous with “dying with dignity.”

## Keywords

right to die debate, Québec, intrinsic dignity, relative dignity, good death, euthanasia, normativity

**Affiliations des auteurs / Author Affiliations**

<sup>1</sup> Department of Sociology and Anthropology, University of Ottawa, Ottawa, Canada

**Correspondance / Correspondence**

Ari Gandsman, [Ari.Gandsman@uottawa.ca](mailto:Ari.Gandsman@uottawa.ca)

**Remerciements**

L'Université d'Ottawa a financé cette recherche via le Programme de financement du développement de la recherche (PFDR). Des versions précédentes de cet article ont été présentées aux rencontres annuelles de la Société canadienne d'anthropologie et de l'Association américaine d'anthropologie. Nous tenons également à remercier les observations judicieuses et les critiques constructives des évaluateurs externes, ainsi que les recommandations utiles de la part des éditeurs.

**Acknowledgements**

The University of Ottawa provided funding for this research from the Programme de financement du développement de la recherche (PFDR). Earlier versions of this paper were presented at the annual meetings of the Canadian Anthropology Society and the American Anthropological Association. We would also like to thank the insightful and productive comments and criticisms from the reviewers and the helpful guidance of the editors.

**Conflit d'intérêts**

Aucun déclaré

**Conflicts of Interest**

None to declare

## Introduction

During the 2012 French presidential election, the *Association pour le droit de mourir dans la dignité* (Association for the Right to Die with Dignity) launched a controversial campaign featuring photo-shopped images of French president Nicolas Sarkozy and other candidates opposed to euthanasia as dying patients alone in hospital beds and hooked up to machines in an effort to convince them to change their opinions on the issue. The caption: "Must you be put in this position to change your stance on euthanasia?" The campaign is based on an empathic appeal. The underlying premise: if they were suffering an agonizing dying process, they would support the right to die. In other words, anybody dying under such "undignified" conditions should favour the cause.

In recent decades, the right to die has emerged as one of the most divisive social and political questions in North America and Europe, one that involves the mobilization of numerous social actors and activists as well as several legal challenges [1]. In Québec, the provincial legislature formed a "Select Committee on Dying with Dignity." In its 2012 report, the committee recommended the legalization of "medical aid in dying" [2]. The committee's name highlights the centrality of the concept of dignity in such discussions [3]. This centrality is also evident in the name of Québec's most prominent right-to-die organization, the *Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité* (Québec Association for the Right to Die with Dignity). At the same time, the anti-euthanasia movement uses the language of dignity as well, such as the Québec anti-euthanasia organization called *Vivre dans la Dignité* (Living With Dignity).

The question arises: Why has dignity become the defining and unifying aspect of the right to die debates? This paper attempts to answer this question by examining how dignity is employed in practice by the various actors involved in the right to die debate. Focused primarily on the Québec context, the aim is to understand the diverse ways different social activists engage with the concept. This discussion may be termed 'dignity talk', in reference to the work of anthropologist Frances Norwood [4]. In attempting to understand why euthanasia and assisted suicide was readily available in the Netherlands but rarely employed, Norwood coined the term 'euthanasia talk' to express how euthanasia provides a discourse for framing end-of-life discussions in the Netherlands. Before analyzing the Select Committee testimonies in an exploratory manner, this paper will first present the legal situation in Canada and then briefly discuss the relationship between human rights and dignity before moving to a discussion of the use of dignity in right to die debates.

Whether “Dying with dignity” is defined as having a meaningful death (as proposed for instance by Dignity Therapy) or as a death without undue suffering or loss of autonomy (as proposed by the right to die movement), “dying with dignity” is now synonymous with having “a good death.” Thus, dignity appears to provide a unifying and normative vocabulary for the debate but, as we will show, because of its disparate and contested meanings, when various actors invoke dignity they are speaking about differing, even contradictory, underlying ideals based on opposing conceptions of the term. Moreover, dignity represents a taken for granted ideal of both sides of the debate, with an assumption that all human beings desire to die with dignity. Why do actors involved in the right to die debates argue in terms of dignity? What are the various actors talking about when discussing the meaning of dignity? This article will attempt to answer these questions while problematizing this assumption of a “normative dignity.”

## Legal Situation in Canada

In the vast majority of Western countries, euthanasia (the intentional killing of another person in order to relieve their suffering) and assisted suicide (the act of killing oneself with assistance from others) are illegal. Countries that permit these practices include The Netherlands, Luxembourg (authorizing both euthanasia and assisted suicide), Belgium (only euthanasia), Switzerland and a handful of US States such as Oregon, Washington, Montana, and Vermont (only assisted suicide). In Canada, although suicide and attempted suicide were decriminalized in 1972, assisted suicide remains a prosecutable criminal act. Euthanasia, however, is not defined in the Criminal Code and does not have legal standing. To date, it has been treated as first- or second-degree murder. In 1992, the Supreme Court decided by a single vote margin to refuse Sue Rodriguez, a woman with advanced Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), the right to die. Several private members’ bills attempting to legalize assisted suicide have been subsequently defeated in Parliament, including most recently Bill-C-384 in 2010 [1]. However, Canadian law currently faces two challenges, one in British Columbia and one in Québec, both revealing tensions between the Federal Government and provinces regarding jurisdiction over this issue. In June 2012, a Supreme Court judge in British Columbia struck down laws banning assisted suicide, and the ruling was suspended to allow parliament time to draft new legislation. The plaintiff in the case – Gloria Taylor – was given an individual exemption, but died of natural causes in October 2012. A year later, the British Columbia Court of Appeal overturned the ruling in a split decision. Some twenty years after the Sue Rodriguez’ case, this issue will be reconsidered by the Supreme Court of Canada.

Meanwhile, in Québec, according to most public opinion polls, a large majority of the population favours both euthanasia and assisted suicide, more so than any other Canadian provinces [5]. On December 5, 2009, the Québec National Assembly’s Health and Social Services Commission formed the “Select Committee on Dying with Dignity” to undertake a public consultation. Over the course of two years, the Committee solicited written briefs from expert witnesses, activists and other concerned citizens and organizations. It also prepared a consultation paper, solicited online questionnaires and held public hearings in eleven different locations throughout the province. Medical, religious, and academic perspectives were represented among others. In the end, more than 500 written and oral submissions from the public were received. The popularity of the hearings surpassed expectations, attracting record-breaking participation for a public consultation. In its 2012 report, the Select Committee recommended a general improvement in palliative care services as well as the recognition of “medical aid in dying”, an expression that, as the reports surprisingly states, “gradually emerged on its own” [2, p. 76]. In January 2013, an expert judicial panel appointed by the government of Québec confirmed the feasibility of the recommendations of the Select Committee [6]. A first reading of Bill 52 – authorizing “medical aid in dying” – took place in June 2013 and one year later, the Québec National Assembly officially approved Bill 52 by a vote of 94 to 22.

## Dignity and Human Rights

As noted earlier, the concept of dignity is central to the debate in Québec. Indeed, it has emerged as a “nodal point” [7] insofar as it is the central concept around which different actors organize their arguments. Although dignity has been criticized in the literature for being an empty slogan, “a kind of woolly uplift” [8] and even a “useless” concept [9], its polysemic ability to engender contradictory and competing understandings is precisely what makes the term so productive. Historically, human dignity became linked to human rights in the 1948 United Nations Declaration of Human Rights [10]. The term ‘dignity’ appears in the first article – *All human beings are born free and equal in dignity and rights* – and has become so intertwined with human rights to the point that according to Dworkin, “the vague but powerful idea of human dignity” must be accepted by “anyone who professes to take rights seriously” [11, p. 198]. Human dignity is often understood as the justification [10] or the rationale behind rights: “Human dignity and human rights are therefore mutually dependent but in different ways. The relationship between them is that of a principle and the concrete legal norms that are needed to flesh out that principle in real life” [12, p. 234]. At the same time, in recent years the principle of respect for human dignity has played a key role in bioethics, including in international instruments regulating biomedical practices such as the 2005 UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and the 1997 Convention on Human Rights and Biomedicine adopted by the Council of Europe. In these understandings that stem from the Kantian tradition [13], dignity results from a distinctive intrinsic value that is unique to being human. Within this tradition, dignity is violated when humans are treated as means rather than ends [13, p. 77].

## Intrinsic or Relative Dignity?

So how do the individuals and organizations contributing to the “Select Committee on Dying with Dignity” understand dignity? We used the qualitative software NVivo (2010) to identify and categorize the various uses of the term dignity in the hundreds of testimonies. We made a comparative analysis between dignity as discussed by those individuals who were arguing in favour of the right to die (right to die activists) and those who were opposed (anti-euthanasia activists). Some were associated with right to die and anti-euthanasia organizations. Others were not, but they still had an invested interest in the issue that led them to give testimony. The testimonies and discussions organized by the Select Committee dealt almost exclusively with end of life care and euthanasia, and only rarely treated assisted suicide. This is why in this paper, for example, we do not differentiate activists in favour of euthanasia from those who support assisted suicide but not euthanasia. At the risk of possible overgeneralization in dividing schematically between right to die and anti-euthanasia activists, we identified competing discourses on dignity.

This article will not provide an exhaustive analysis but instead highlight what we found to be representative examples of “dignity talk” from these opposing positions. From this meta-analysis of the testimonies, we see several competing meanings that replicate the history of the concept through time in its various competing and overlapping meanings. First, there are those who define dignity as a religious quality that sets our species apart from others. From this perspective, humans are made in the image of God and this is what sets us apart from the rest of life on earth. Such understandings of dignity are in opposition to the right to die. In the words of one testimony: “... the worth of a human being is extremely high and under no circumstances should one treat a human being with disregard or in a manner that violates the dignity he/she has as a creature of God.” (our translation) Thus dignity stems from the sacred character of human life and needs to be protected since dignity is still perceived as vulnerable to violation. In this view, dignity is inherent, natural, inborn, inalienable and cannot be lost.

Another intrinsic definition of dignity exists. Immanuel Kant famously differentiated human beings who have “dignity”, from things which have a price: “What has a price can be replaced by something else as its equivalent; what on the other hand is above all price and therefore admits of no equivalent has a dignity” [14, p. 42]. Kant also explicitly rejected the practice of suicide because, among other

reasons, it entails considering oneself as a means to an end (to escape suffering for instance) and not an end in oneself, as every (rational) human beings should be considered according to Kant. In the 20th century, Ricoeur echoed this sentiment, arguing that, “something is owed to a human being simply for being human” [15, p. 236]. In Québec, this position – that dignity cannot be lost – was voiced by Thomas de Koninck [16]. In his testimony to the committee, he wrote:

For my part I am deeply convinced, and have provided a rationale for my conviction that every human being, whomever he or she may be and whatever his or her condition, is unique and has equal dignity, precisely that of an end-in-itself. Therefore, we can never say or think: “he doesn’t count” or “his life doesn’t deserve to be lived anymore.” (our translation)

Right-to-die advocates argue for more relative and contingent understandings of dignity. In such a view, dignity is subjective and may depend on how the person views, for instance, their physical or mental condition. Dignity may be lost when a person loses autonomy, ceases to be master of their body and/or mind, or experiences unbearable suffering. In another context, Giorgio Agamben in his philosophical analysis of the Auschwitz concentration camp wrote that dignity is not inalienable in the human species and that Auschwitz “marks the end and the ruin of every ethics of dignity and conformity to a norm... and ‘the ultimate sentiment of belonging to the species’ cannot in any sense be a kind of dignity” [17]. In the same vein, musing on the dying process of a friend with AIDS, the author of one testimony wrote: “Robert was literally dying. This was far from human dignity. He died in unimaginable suffering. To say, as some did, that Robert was in his last days ‘the bearer of a unique and inalienable dignity by virtue of being human’ is absurd and even ridiculous.” (our translation)

## The Internal Threat and the Human Condition

Right to die activists see dignity as vulnerable and fragile, fraught with both external and internal threats. Violations of dignity can come at the hands of others, but also from our precarious biological existence. In other words, threats to dignity come from our decomposing, decaying, dying, sick and diseased bodies. From this perspective, it is the dying process itself that poses a threat to dignity. This usage stands in peculiar contrast to older assumptions concerning the sources of threats to dignity. As dignity became linked to human rights rhetoric after WWII, including in the UN Declaration of Human Rights, proponents presupposed the existence of threats and violations to dignity but presumed they were at the hands of other human beings, not from our own bodies. Violations of dignity were tied to inequalities, power asymmetries, and exploitation. For example, as Jacobson [18] writes, dignity can be violated by a long litany of behaviours that include the numerous ways in which human beings may treat others badly, among them “rudeness”, “condescension,” “trickery”, “objectification,” “restriction,” “revulsion” and “bullying, assault, and abjection”. In contrast with the right-to-die view that one’s own body may pose a threat to dignity, this litany of behaviours emphasizes external threats to dignity. It assumes violations of dignity are caused by one human being’s actions towards another – whether through working conditions, substandard housing, or torture. In particular, as dignity emerged as a key language of human rights, it was linked explicitly to the censure of torture and other “cruel and unusual” punishments. The US Supreme Court provided a paradigmatic example in the 1972 case of *Furman v. Georgia* when it said that “a punishment must not by its severity be degrading to human dignity” [19, p. 39].

Even when the concept of dignity was used with reference to the dying process, it was specifically in the context of medical technologies bent on prolonging life at all costs. A dignified death was linked to the withdrawal of treatment, that is, removing human interventions (switching off life-support machines, disconnecting a feeding tube, etc.) that were artificially prolonging life against the will of the individual. In the right to die debates, the violation of dignity does not come from the hands of others. It is the dying process itself that renders human beings in a condition of losing dignity. Our very bodies are the source of own humiliation, degradation, debasement, torture, and slavery. This can continue to the point where it even robs us of the basis upon which we can exercise any rights at all. The right

to die involves the right of others to enact (in the case of euthanasia) or help us enact (in the case of assisted suicide) our own volition. The sciences of gerontology and geriatrics – as well as all the incentives to “age well” by taking care of (disciplining) our bodies and brain with physical and mental exercises, appropriate nutrition, etc. [20] – may also be part of this discourse portraying aging as a pathological problem and a potential internal threat to our dignity.

## Dignity and Autonomy

When activists appeal to a right to die, they often employ a notion of dignity that could be called “Cartesian” or “modern”. Often considered the “father of modernity,” René Descartes – who himself did not appear to support suicide – argued in *Discourse on Method* that humans should “render ourselves, as it were, masters and possessors of nature.” For Descartes, self-mastery was considered important “for the conservation of health, which is without doubt the primary good and the foundation of all other goods in this life” [21, p. 35]. Not being able to master nature (for instance by losing control of one’s body or mind) is perceived as undignified by some right to die activists. Of course, these activists do not wish to imply that everybody will perceive such a situation as undignified and that it depends upon one’s own individual self-assessment and judgment. However, losing self-mastery is a key precondition for the loss of dignity.

Moreover, in this context, dignity is grounded in rational agency: it is the ability of people to make rational decisions for themselves. As such, dignity is contingent on autonomy of choice. Yet, this framework implies that dignity can be lost. We have dignity because we are autonomous (we have self-determination), independent (we do not rely on others) and can make choices as human beings. Here we can see the issue as part of the emergence of sovereign subjects demanding the right to decide all aspects of their lives, including, in the end, their own deaths. Not allowing choice denies autonomy and consequently robs them of their dignity. In the words of one testimony:

I should have the ultimate right to freely make this choice in peace, harmony, compassion and dignity. In my case, it is the only freedom that remains and it should not be taken away from me, since nobody – I insist, nobody – can tell me what I am going through. Therefore, who can pretend to have the right to prevent me from having this right to die with dignity? (our translation)

The rejection of a paternalistic view lies between the lines of this testimony: nobody, not even the State, can prevent someone from deciding what a person does with their body or how they live or die. Anti-euthanasia activists often disagree with this line of reasoning, rejecting the association between dignity and autonomy by emphasizing interdependence. The author of one testimony wrote: “Upon what basis can we claim that needing other human beings implies a loss of dignity? Every child, from birth until adolescence, is physically, financially, emotionally, and socially dependent; do they lack dignity?”

In the end-of-life debate, ambiguities over autonomy exist. First of all, if the right to die is premised on autonomous choice, why do most pro-legalization advocates or countries allowing these practices – Switzerland being here an exception to this rule – add a series of requirements such as suffering, being terminally ill, etc., to exercise this right? As suggested by Andorno in his review of this paper, this is evidence that “even supporters of euthanasia and assisted suicide do not really think that the foundation of this right is autonomy and free choice, but the idea that, in certain circumstances, life is no more worth living.” We will return to this point later in the article when we speak of a necessary external validation.

Secondly, the Commission also insists that the request for medical aid in dying be made “after a free and informed decision” [2, p. 99]. Yet, at the end of life many people suffer from cognitive impairment that may impede such a decision. Although the report of the Commission originally allowed competent adults to formulate an advance directive for medical aid in dying, it did not authorize a person



suffering from a degenerative brain disease (such as Alzheimer's) to do so. At the time, the Commission recognized the difficulty of addressing this complex issue and concluded that further investigation was needed to propose solutions on this matter. Later, in 2013, Bill 52 was amended so that a request for medical aid in dying could not be formulated in an advance directive (even when the person is competent).

Some right to die activists argue (especially in favour of euthanasia) that someone can enact an ill person's autonomy on their behalf even if they no longer have it themselves. In such a way, autonomy refers to volition and agency rather than bodily integrity. This modern conception of dignity as capacity to make choices and right to equal treatment has a long tradition (Cicero and Augustine for example) but emerged in particular with the bourgeoisie revolution of 1789 [22]. The bourgeoisie used the concept of dignity to promote the idea of a democratic comportment; that the worth of a human being does not depend on their social status but rather on their behaviour [22]. This was in contrast to noblemen's concern with honour. Historically, dignity – from latin *dignus*, 'worthy' – was used in association with a social title to show the worth of somebody [23]. This 'aristocratic' conception of dignity – which has little in common with the modern conception of dignity (implying autonomy and being able to choose the moment of death) or the bourgeois conception of dignity (self-controlled behaviour) – "is not ascribed to all human beings but is a term of distinction" [10]. For instance, in pre-revolutionary France, not all human beings had the same worth; it was difficult for commoners to acquire such a title or 'dignity'. The English (and French) language has kept a record of that meaning in the term 'dignitary' as designating a notable or a person of distinction. On the contrary, dignity for the bourgeoisie is contingent on behaviour. It refers to the quality of character, and "shows itself above all when we exercise self-control in the overcoming of suffering" [13, p. 35]. For this reason, Rosen argues that as an aesthetic quality, dignity is a product of expressions of agency. Dignity is a product of refined performance. In this understanding, dignity is the "ability to act well despite the resistance of our natural inclinations" [13, p. 35].

A recent example of this perspective on dignity can be found in the case of Jane Lotter, a Seattle writer who in August 2013 not only authored her obituary but also her death, taking advantage of Washington state legislation authorizing assisted suicide. In the New York Times, her husband described her death with dignity in terms of timing: "It's tricky. You have to do it yourself. Some people wait too long and slip into a coma" [24]. On her last day, she was together with her husband and children, hugged and kissed her family, while pouring the barbiturates, accompanied to the music of George Gershwin's "Lullaby." Her obituary speaks of acceptance of her death, gratitude for her life, and her love for her family and friends. She is even able to joke about it. The guestbook speaks of what a "courageous", "lovely", "inspirational" and "beautiful" way that she died. Rather than an ugly, unaesthetic death – dying in agony hooked up to tubes in a hospital fighting against an inevitable natural process (as the images used in the death with dignity campaign in France that we opened with) – this is considered a "dignified" and "beautiful death". This perception arises since Jane Lotter appears to have acted with restraint, self-control and, as Schiller said at the end of the 18<sup>th</sup> century, with "peace in suffering" [25, p. 159].

## The Necessary External Validation

Right to die activists emphasize voluntary choice. Given the choice, some will decide in favour of ending their lives and others against. This reflects differences in individual's perception of their own dignity, indeed, the deep subjectivity involved with associating the term with particular choices. In the words of one activist during the hearings: "Dignity is personal. Everyone sees it differently. Countless pages have been written on dignity, and no one has managed to define it. It depends on the person, his values and his situation."

Here, dignity is based on self-perception and self-evaluation, what philosopher Arnd Pollmann terms "embodied self-respect" [26]. In this sense, it seems a clear difference emerges, one that the Right to Die committee's final report observed as a tension between an intrinsic dignity that cannot be lost and

a “subjective” dignity stemming from personal autonomy that can be lost. The committee defined the latter as “subjective dignity, which is relative and personal” [2, p. 63]. In their words:

... there is no one better placed to decide whether life is still worth living than the person who is dying. This assessment may be based on the suffering an individual feels, for example, as a result of his declining health. Understood in this manner, human dignity largely depends on how the person views himself [2, p. 63].

The reports’ conclusion was that the law had to subscribe to “subjective dignity” – “otherwise, how do you explain the right to the protection of dignity provided for in the charters if it cannot be infringed” [2, p. 63]. Dignity would only need protection under the law with the presupposition that dignity could be violated. Intrinsic dignity, by its very definition, is inviolable so could not form the basis of a legal framework of protection. The only way to understand dignity was based on individual self-assessment. Since conceptions of dignity varied so widely from person to person, the only way to understand these differences were to subscribe to a notion of “subjective dignity.” Subscribing to this notion of “subjective dignity” consequently involves legally allowing the person to choose to die in order to protect them from losing dignity. For the committee, it logically follows that to protect this “subjective dignity”, the sick person should be allowed to decide at what point their dignity was lost by the suffering or loss of autonomy caused by their terminal illness. Once they made that “subjective” assessment, they should be given the right to die.

However, anti-euthanasia activists do not argue exclusively in terms of inviolable dignity. They also argue against violations of dignity through exploitation by other human beings. Dignity may be inherent so cannot be lost but it is vulnerable to abuse and in need of protection. For this reason, even if right to die advocates point to the numerous safeguards that exist where assisted suicide or euthanasia are legal and to studies that suggest the safety of the practices, anti-euthanasia activists argue that pervasive hidden abuses exist and that assisted suicide and euthanasia invariably present a threat to the safety of vulnerable populations. In fact, their view is closer to the traditional views of human rights and dignity that we identified earlier. To say that some lives are euthanizable or to say that some people can be provided with resources that facilitate their suicides is to say that there is a category of “life unworthy of life” (a term anti-euthanasia activists lift from the Nazis but employ quite loosely). For anti-euthanasia activists, victimization will invariably occur if dying people are allowed to choose their deaths. Choice, they say, is an illusion. They argue that coercion and exploitation, both subtle and overt, will be directed at society’s most vulnerable populations, including at both the elderly and disabled persons. A right to die, they argue, consciously echoing the work of prominent conservative bioethicist Wesley J. Smith [27] who has written extensively on the issue, becomes a duty to die. This idea is reflected in the following testimony:

My father lived a long time in terrible psychological agony. There were numerous witnesses. Nobody did anything. My father didn’t want to die. However, some people made the decision for him. And these people are very well protected by the government: no investigation, no police, no trial, no sentence. (our translation)

Here we are caught up in an inherent ambiguity within “dignity talk.” On one hand, dignity refers to self-esteem and self-worth, one’s own valuation of one’s own life. But, on the other, even right to die advocates argue that external validation is still required, by a doctor or a psychiatrist for instance, who has to verify the physical and psychological condition of the patient. Thus, the right to die requires certain life circumstances to be defined and verified by external actors as worthy of being killed (in the case of euthanasia) or helping to die (in the case of assisted suicide). For instance, the “medical aid in dying” proposed by the Select Committee will be offered only under certain strict circumstances to certain eligible individuals. For anti-euthanasia activists, an externally defined set of categories of “euthanizable” life implies a hierarchical value of life. This harkens back to the definition of dignity we mentioned earlier in which dignity comes from social hierarchy and positions of status/rank.

## The Medicalization of Dignity

As early as the 19th century, activists were advocating for laws in Britain and the US, framing for the first time this issue as a matter of public policy and endorsing the medical practice of euthanasia. As Lavi notes, “the modern problem of dying, namely the condition of hopeless suffering for which euthanasia is one proposed solution, predates the technical advances that are so commonly associated with it, such as life-support systems and advanced surgery” [28, p. 4]. In this rhetoric, dignity became relevant only in the late 20<sup>th</sup> century, when the concept was used to counter processes of excess medicalization. Right to die activists used dignity to counter such processes. Images of intubated, mechanized, confined, immobile and hidden deaths were consequences of institutionalized and medicalized deaths that robbed people of their autonomy and their dignity. The palliative care movement with its holistic physical, psychosocial and spiritual approach to pain was also created in reaction to the inadequacy of the care of the dying offered in hospitals [29].

However, in looking at the recommendations of the Québec Select Committee, one can see that dignity itself has become medicalized. When the Committee released its report recommending the legalization of “medical aid in dying”, the very terminology employed reflected the committee’s argument that euthanasia is medical treatment. They did this because health care falls under provincial jurisdiction and thus outside of Federal criminal jurisdiction where assisted suicide and euthanasia are still criminal offences. However, as dignity has become a notion argued over by bioethicists, activists and medical practitioners in relation to medical conditions and diseases, they have turned it into a medical object; hence why one bioethicist [18] argues that dignity is in need of a taxonomy, a “coherent vocabulary and framework to characterize dignity” [30, p. 15]. The trend is to classify dignity, measure dignity, diagnose it, standardize it, prescribe it to the point where it becomes not only a medico-technical object but also an assumed value, something utterly normalized, a value that no one can refuse. The select committee argue this in their final report. Acknowledging the lack of consensus on dignity, they argue that because it is invoked by both right to die and anti-euthanasia activists alike, “the name of the Select Committee could not be more appropriate, since this concept is paradoxically unifying” [2, p. 63]. As discussed earlier, the value of this kind of “discursive catch all terms” [31, p. 161], like “dignity”, “freedom” or “justice” for instance, lies certainly in its power of mobilization. Being “nodal points” [7], they are able to gather up different terms (like autonomy, end-of-life) and various social movements around them.

## The Narrative Production of Dignity

Dignity has been adopted as a fundamental guiding principle not only with reference to euthanasia but increasingly in biomedical understandings of the dying process. Nowhere is this more evident than in another Canadian site of “dignity talk” in the work of psychiatrist Harvey Chochinov of University of Manitoba and inventor of so-called “Dignity Therapy” [32]. Part of Chochinov’s approach has been to create a “novel 25-item psychometric instrument” called “the Patient Dignity Inventory” (PDI). Tremendous resources have been devoted to this project, which has been featured on US National Public Radio (NPR) and Canadian Broadcasting Corporation (CBC) and published in influential journals [32]. In 2012, Chochinov was recipient of the Canadian Medical Association’s highest honour, reflecting the view that dignity therapy is a significant novel therapy of the 21<sup>st</sup> century and a model to be exported elsewhere.

Social scientists looking at dignity therapy may recognize it as a normative, quantitatively repackaged version of what medical anthropologists like Arthur Kleinman [33] were doing three decades ago under the guise of illness narratives. After all, dignity therapy involves the production of a narrative that allows dying individuals to “find meaning” in their lives (and thus find dignity through embodied self-respect) via the production of a packaged life history biography. The biography that can be handed to family members to share memories, voice experience, discuss lessons learned, and find larger significance in illness and death. If the dying process can entail a loss of meaning and value in life, dignity therapy aims to restore it.

Canadian anti-euthanasia activists like Margaret Somerville [34] have seized upon dignity therapy, arguing that with it, the need for euthanasia and assisted suicide disappear. Right to die activists see Dignity Therapy as an affront: one right to die activist's blog post reads the "Indignity of Dignity Therapy" [35]. Dignity Therapists remain silent on the issue but perhaps its belief that suicidal ideation among the dying is something pathological reveals its assumptions. For right to die activists, the desire to end one's life under an agonizing dying process is a rational response to one's conditions of life and thus should not be pathologized. In fact, right to die activists reject the notion of suicide altogether. The encouragement towards narrative accounts is echoed in other movements organized around biological processes. Analysing the general process of decriminalization of different medical practices (i.e. abortion, in vitro fertilization), Dominique Memmi writes that narrative accounts provide a necessary counterpart to these practices, "a biographical account, measured in the light of a legitimate account expected by experts" [36, p. 8]. This "policing of narration" has taken the place of the old "corporal police." Regarding the end-of-life debates, Memmi argued that this "secular confession" to experts – often physicians – is in fact encouraged by both the palliative care and right to die movements: "Some (Association for the Right to Die with Dignity) make an effort to recognize an unusual "right to speak" of the dying that would permit them to "specifically express their wish in writing". Others (Palliative Care) constantly want to "make death and the dying talk", "talk to understand better" and teach "how to die" [36, p. 8]. Indeed, both movements encourage one to "listen to the patient", and to collect, like Dignity Therapy, the account of his/her death.

This encouragement to narrate evokes the work of Michel Foucault who associated this "urge to confess" in Western culture with the ruse of modern power that paradoxically maintains an impression of freedom yet acts at different levels at the same time to sway the population. For Foucault, "one has to have an inverted image of power in order to believe that all these voices which have spoken so long in our civilization – repeating the formidable injunction to tell what one is and what one does, what one recollects and what one has forgotten, what one is thinking and what one thinks he is not thinking – are speaking to us of freedom" [37, p. 59-60]. In this quote, Foucault urges us not to mistake the invitation to talk – like in so many talk shows, magazines and other media for instance – for true freedom. Both the palliative care movement and the right to die movement promote the "right to speak" at the end of life. The former does so in order to encourage people, through narration, to accept peacefully this inevitable moment. The right to die approach sees the right as entitling people to "speak up" and decide when to die. In any case, underscoring the importance of "talk" at the end of life has become a new norm wherein a good death is a dignified death, which today entails a "confessed death" narrated to health care professionals.

## Normative Dignity

All this discussion contains a structuring absence. What about those who do not wish to see their lives in the language of dignity? Dignity Therapy, in its own self-assessments, works well for those who want it yet acknowledges that some refuse to participate. Bayatrizi [38] has argued that modern cultural attitudes towards death can be understood as "strategies of ordering death". To do so, she argues, different discourses have been developed since the 17<sup>th</sup> century as responses to the various societal threats (political stability, depopulation, etc.) that are caused by "disorderly deaths." Bayatrizi summarizes this injunction in a quasi-biblical way: "thou shalt not die an undignified death." She asks the question: "If modern Western culture is obsessed with prolonging life, as is often charged, why does it allow and even institutionalize certain forms of voluntary death?" [38, p. 159] For the author, postponing death as well as legalizing euthanasia are both ways of ordering death that emanate from a "fear of its unruly and disorderly manifestations" [38, p. 159]. Divergent discourses on dignity come from organizations that disagree on the way to "order death" but all suggest how we should die, albeit with varying degrees of righteousness. These normative calls all take for granted that all human beings wish to die with dignity (in an ordered and aestheticized way). For instance, the latest book of influential French palliative care psychologist (and right to die opponent) Marie De Hennezel is called: *Nous voulons tous mourir dans la dignité* (We all want to die with dignity) [39]. This normative dignity

is also what is implied by the testimony of the “Collectif Mourir digne et libre” (Collective for a dignified and free death): “In fact, the question now before us is how to guarantee that everyone can end their lives by dying in dignity and peacefully and not just those favoured by the current medical and legal framework.” (our translation)

In this sense, dying with dignity becomes synonymous with having “a good death.” A guiding assumption of the right to die movement (as well as the palliative care movement exemplified before by Chochinov’s “Dignity Therapy”) is the need to have a good death and is thus wedded to notions of normative dignity. We will cite two separate examples. In North America, anti-euthanasia activists’ most frequently used examples of the inevitable “slippery slopes” of assisted suicide is the case of Barbara Wagner. Diagnosed with terminal lung cancer in the state of Oregon where assisted suicide is legal, Wagner with her doctor’s support requested an experimental chemotherapy drug as a last resort. Her Oregon Health Plan declined coverage, arguing that the treatment was not proven to be efficacious. Instead, they wrote that they covered “comfort care” – palliative and end-of-life treatment that included among other options assisted suicide or “physician aid in dying.” As the case circulated and generated public controversy (to the point of it being used by the anti-euthanasia movement to support the idea of government “death panels”), Barbara Coombs Lee, the president of Compassion and Choices, the US’s largest right to die advocacy group, responded in an editorial, accusing the media of sensationalizing the debate. Arguing that Wagner’s expensive experimental medication constituted “futile care” and thus should not have been covered, Barbara Coombs Lee criticized “last hope” treatments with “toxic side effects” and blamed doctors who may not inform patients of “the true statistical chances these therapies will prolong life” [40]. Her conclusion was that this case was a product of society’s “collective denial of mortality”. In the end, Wagner’s refusal of a good death was the core issue. In other words, a dying adult should be able to rationally and statistically calculate whether a treatment’s potential life-extending benefits outweigh its potential side-effects and if the side effects are too harsh and the treatment has not a high enough chance of working, they should accept that they are dying and peacefully engage with the dying process with all its Kübler-Rossian stages of denial, anger, bargaining, depression and acceptance [41]. “Enlightened moderns” should embrace the ideal of a “good death” with all of its platitudes is one of the key assumptions of the right to die movement.

Within this model, the final stage of acceptance is most important. One must accept that one is dying and not fight against a natural process. Embracing the dying process not only provides personal closure but also solace to loved ones. But what about dying people who refuse these comforts? Here, we can not only speak of Barbara Wagner but a critical thinker and “enlightened modern,” Susan Sontag. Her son, David Rieff’s memoir [42], details his mother’s difficult death that resulted from her refusal to accept that she was dying given a recurrence of cancer and terminal diagnosis. With no hope but terrified at the prospect of her own demise, she pushed for every and any kind of experimental treatment no matter the side effects. Rieff himself would wonder how someone who had such a strong critical eye and a firm belief in truth as a noble pursuit could deny her death. In the end, her drawn out and painful death did not provide solace to her kin, who could never discuss directly with her that she was dying but were forced to play along with her misapprehension of hope. Her fight to live would not be seen as courageous. Courage comes from facing one’s death and not denying it. Nor would it be seen as a good death since it was an agonizing, protracted, and messy one. In this sense, it was not a “dignified death” by the standards of the “death with dignity” movement.

Why assume that it was wrong or unseemly for Barbara Wagner or Susan Sontag to die the way that they died? Why assume their deaths were undignified? Such a variety of temperaments and lives can be found among the living but yet should we assume that all people should die with dignity? As David Rieff wrote in his book, Susan Sontag “died as she had lived: unreconciled to mortality”. Susan Sontag’s final moments remind us that having a “good death”, which today implies “dying with dignity,” is not necessarily desirable for everybody. To illustrate this point on a lighter note, we are reminded of an old episode of *Seinfeld* involving noted philosopher of pessimism George Costanza. In the show, George panics after his doctor discovers something suspicious during a routine check-up. He jumps

to the conclusion that he is dying. Turning to his friend Jerry for moral comfort and support, Jerry, characteristically, responds “Can’t you at least die with a little dignity?” To which, George says, “No I can’t. I can’t die with dignity. I have no dignity. I want to be the one person who doesn’t die with dignity. I live my whole life in shame. Why should I die with dignity?” George’s refusal of dignity and desire to die in, his own mind, the same manner that he lived is not just a sitcom punch line but perhaps an eloquent lesson that points to what all this “dignity talk” in its polysemous multiple related meanings may take for granted. Whatever conception of dignity that is employed by either side of the debate, all assume dignity is both ultimate human good and goal that must be protected or fought for at all costs. We can argue about what dignity means and which definitions to employ, but its ultimate value as mandatory, non-negotiable norm and value remains taken-for-granted. Dignity has become the inescapable terms of debate.

## List of References

1. Schüklenk U, Van Delden J, Downie J, Mclean S, Upshur R, Weinstock D. [The Royal Society of Canada Expert Panel: End-of-Life Decision-Making](#). Ottawa: RSC; 2011.
2. Select Committee on Dying with Dignity. [Report](#). Québec: National Assembly of Québec; 2012.
3. Hintermeyer P. Euthanasie. La dignité en question. Paris: Buchet Chastel; 2003.
4. Norwood F. The Maintenance of Life. Preventing Social Death through Euthanasia Talk and End-of-life Care – Lessons from the Netherlands. Durham: Carolina Academic Press; 2009.
5. Environics Research Group. [Attitude des Canadiens à l’égard de l’euthanasie](#); 2010.
6. Comité de juristes experts. [Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l’Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité](#); 2013.
7. Laclau E, Mouffe Ch. Hegemony and Socialist Strategy: Towards a Radical Democratic Politics. New York: Verso; 1985.
8. Ayer A.J. quoted in Pacholczyk A. & Schüklenk U. [Dignity’s woolly uplift](#). *Bioethics*. 2010; 24 (2): 1-2.
9. Macklin R. [Dignity is a useless concept](#). *BMJ*. 2003; 327: 1419-1420.
10. Sensen O. Human dignity in historical perspective: The contemporary and traditional paradigms. *Eur J Pol Theory*. 2011; 10(1): 71- 91.
11. Dworkin R. 1977. *Taking Rights Seriously*. Cambridge: Harvard University Press; 1977.
12. Andorno R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics. *J Med Philos*. 2009; 34(3): 223-240.
13. Rosen M. *Dignity: Its History and Meaning*. Cambridge: Harvard University Press; 2012.
14. Kant I. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. In Kant I. *Practical Philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1998 [1785].
15. Ricœur P., cited In De Raymond J F, editor. *Les enjeux des droits de l’homme*. Paris: Larousse; 1988.
16. De Koninck T. *De la dignité humaine*. Paris: Presses universitaires de France; 2002 For a more recent publication, see De Koninck T. *Questions ultimes*. Ottawa: Presses de l’Université d’Ottawa; 2012.
17. Agamben G. *Remnants of Auschwitz. The Witness and the Archive*, Brooklyn, Zone Books; 2002.
18. Jacobson N. [A taxonomy of dignity: a grounded theory study](#). *BMC Int Health Hum Rights* 2009; 9(3): 1-9.
19. Del Carmen R V. *The Death Penalty: Constitutional Issues, Commentaries, and Case Briefs*. Newark, N J. : LexisNexis; 2008.
20. Katz S. *Disciplining Old Age: The Formation of Gerontological Knowledge*. Charlottesville: University Press of Virginia; 1996
21. Descartes R. *Discourse on Method, and Meditations on First philosophy*. Indianapolis: Hackett Publishing; 1998 [1637].
22. Fiat E. *Grandeurs et misères des hommes*. Paris: Larousse; 2010.
23. Mattéi J F. *De l’indignation*. Paris: La Table Ronde; 2005

24. Winerip M. [Dying with dignity and the final word on her life](#). The New York Times. 2013 August 5.
25. Curran J V, Fricker Ch, editors. Schiller's "On Grace and Dignity" in its Cultural Context. Essays and a New Translation. Rochester: Camden House. 2005.
26. Pollmann A. Embodied Self-Respect and the Fragility of Human Dignity: A Human Rights Approach. In Humiliation, Degradation, Dehumanization: Human Dignity Violated. Kaufman P, Kuch H, Neuhauser C, Webster E., editors. Library of Ethics and Applied Philosophy; 2011 24: 243-261.
27. Smith W J. Culture of Death. The Assault on Medical Ethics in America. San Francisco: Encounter Books; 2002.
28. Lavi J.S. The Modern Art of Dying. A History of Euthanasia in the United States. Princeton: Princeton University Press; 2005.
29. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol* 2007; 8(5): 430-438.
30. Mann J, Gostin L, Gruskin S, Brennan T, Lazzarini Z., Fineberg HP. Health and human rights. In *Health and Human Rights: A Reader*. Mann J, Gruskin S, Grodin M A, Annas G J, editors. New York: Routledge; 1999.
31. Angenot M. Dialogues de sourds. *Traité de rhétorique antilogique*. Paris: Mille et Une Nuits; 2008.
32. Chochinov H M, Hack T, Hassard T, Kristjanson L J, McClement S, Harlos M. [Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life](#). *J Clin Oncol* 2005; 23(24): 5520-5525.
33. Kleinman A. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books; 1988.
34. Somerville M. [Defining human dignity](#). *The Montreal Gazette*. Nov 22 2009.
35. Choiceindying. [The Indignity of Dignity Therapy](#). 2012. [cited 2013 Aug 31].
36. Memmi D. [Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps](#). *Rev Fr Sci Polit*. 2000; 50(1): 3-20.
37. Foucault M. *The History of Sexuality*. New York: Pantheon Books; 1978.
38. Bayatrizi Z. *Life Sentences: the Modern Ordering of Mortality*. Toronto: University of Toronto Press; 2008.
39. De Hennezel M. *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Paris: Robert Laffont; 2013.
40. Oregonlive. [Sensationalizing a sad case cheats the public of sound debate](#). 2008.
41. Kübler-Ross E. *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families*. New-York: Simon & Schuster; 1997.
42. Rieff D. *Swimming in a Sea of Death : A Son's Memoir*. New York: Simon & Schuster; 2008.

# L'anomie pharmaco-médicale. Compte-rendu de *La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro*, sous la direction de Yanick Farmer, Marie-Ève Bouthilier et Delphine Roigt

## COMPTE RENDU / REVIEW

Guylaine Guay<sup>1</sup>

Reçu/Received: 1 Mar 2014

Publié/Published: 20 Aug 2014

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Marleen Eijkholt

2014 Guylaine Guay, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

*La prise de décision en éthique clinique Perspectives micro, méso et macro* est un collectif qui résulte d'un atelier autour d'un unique cas clinique en fin de vie à qui on a introduit un médicament d'exception. Les auteurs de chaque chapitre exposent et appliquent leurs différentes grilles d'analyse en mettant en scène un ou plusieurs niveaux décisionnels, à savoir médecin, patient (micro), clinique, établissement (méso) et gouvernement (macro).

### Mots clés

médicament d'exception, éthique, anticancéreux, fin de vie, qualité de vie, santé individuelle, santé populationnelle, grilles d'analyses, conflits d'intérêts, défis sociaux, anomie

### Summary

*La prise de décision en éthique clinique Perspectives micro, méso et macro* is an edited collection resulting from a workshop around a single clinical case at the end of life in which was introduced an exception drug. The authors of each chapter outline and implement their different analytical frameworks by staging one or more levels of decision making, i.e., physician, patient (micro), clinic, institution (meso) and government (macro).

### Keywords

exception drug, ethics, anticancer, end of life, quality of life, individual health, population health, analytical tools, conflicts of interest, social challenges, anomie

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> CEGEP de Sept-Îles, Sept-Îles, Canada

### Correspondance / Correspondence

Guylaine Guay, [guylaine.guay@hotmail.com](mailto:guylaine.guay@hotmail.com)

### Remerciements

Je tiens à remercier les éditeurs pour l'aide apportée tout au long de la rédaction. Leur sens de l'organisation et leur clairvoyance m'ont beaucoup aidée à synthétiser et à clarifier ma pensée.

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Acknowledgements

I wish to thank the editors for their assistance throughout the writing of this manuscript. Their sense of organization and foresight helped me to synthesize and clarify my thoughts.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Monsieur Côté, 49 ans, est atteint d'un cancer colorectal et ne répond plus au traitement standard. Son médecin lui prescrit un médicament coûteux. Or, le médicament est non remboursé par le régime d'assurance maladie du Québec parce que les études n'ont pas pu démontrer scientifiquement son efficacité pour prolonger sa vie ou améliorer sa qualité de vie. La pharmacie de l'hôpital refuse d'en défrayer les coûts, mais le médecin obtient un transfert dans un hôpital qui accepte de payer, allant à l'encontre de son code de déontologie et de la Loi sur l'assurance médicaments.

Dans ce compte-rendu, nous présentons tour à tour, dans l'ordre, les modèles proposés et leur application aux problèmes éthiques soulevés par le cas Côté. Ensuite, un regard sociologique soulèvera les conséquences d'une norme indéfinie ou contradictoire (anomie) et la construction sociale de la norme éthique. L'exercice est révélateur de défis sociaux très actuels.



## Modèles d'analyse éthique

### Modèle d'apprentissage au raisonnement éthique

Boulianne et Firket proposent un modèle d'apprentissage au raisonnement éthique à partir de trois questions (le sens, le malaise et les limites) et d'un triangle patient-médecin-contexte qui détermine les déséquilibres selon les polarités en présence (je-tu; je-ils; tu-ils) [2]. Dans le cas Côté, les « ils » (instances, science, coûts) ont été mis de côté. D'autres intérêts sont peut-être en jeu (renommée du médecin, innovation).

### Modèle d'interaction malade-médecin

Ferron Paraye et Légaré proposent le modèle d'interaction malade-médecin de décision partagée reposant sur le respect des grands principes éthiques (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice) et le consentement éclairé [3]. Les auteurs soulignent que le médicament fut la seule option présentée à monsieur Côté. Il n'a donc pas pu donner un consentement vraiment éclairé et son autonomie n'a pas été respectée. Il aurait pu choisir des soins palliatifs.

### Modèle délibératif

Quintin et Boire-Lavigne proposent une grille de délibération qui tient compte de l'expérience subjective et de l'analyse objective de la situation [4]. Appliquée à monsieur Côté, la délibération aborde le rapport subjectif du patient à la mort, sa qualité de vie versus sa durée.

### Modèle négocié de gestion des divergences

Boire-Lavigne propose un modèle négocié de gestion des divergences sur l'orientation des soins de fin de vie entre le patient et l'équipe de soins [5]. Différentes stratégies sont proposées de même que des mesures de soutien pour le travail cognitif (jargon médical, manque d'information), affectif (conflits familiaux) et moral (besoins spirituels) suscité par la mort imminente.

### L'esprit médiateur

Doucet propose la médiation en éthique clinique pour résoudre des conflits nés de visions différentes plutôt que d'ordre légal. Conscient de ne pouvoir faire abstraction des mandats d'établissements, il préfère une approche d'esprit médiateur [6], un processus de décision partagée guidé par un tiers impartial sans pouvoir décisionnel. Dans le cas Côté, le médecin a cherché une solution auprès d'un établissement plus riche, et la médiation ne s'applique pas entre le médecin et son patient. La situation aurait dû amener une délibération éthique sur les enjeux de justice, liant clinique et gouvernance.

### Modèle d'intégration de l'éthique organisationnelle

Sidorowicz et Lorange proposent un cadre de référence pour les gestionnaires intégrant des balises éthiques et impliquant un certain nombre d'acteurs, dont un éthicien. Avec l'augmentation des demandes de traitement d'exception, les établissements sont confrontés à une contradiction entre le désir de bienfaisance, la limite des ressources et la justice pour tous. Selon eux, le transfert de monsieur Côté serait typique d'un manque d'harmonisation du réseau et du « magasinage du désespoir » [7 p. 114], bien que la régulation des instances gouvernementales laisse une marge de manœuvre décisionnelle aux établissements. Malgré l'obligation déontologique d'utiliser judicieusement les ressources, des compagnies pharmaceutiques peuvent exercer des pressions sur les médecins et utiliser les demandes d'exception pour introduire un médicament en attente d'approbation.

### Interface individu-société et éthique des politiques de santé

Boutin-Ganache et Cleret de Langavant [8] parcourent le chemin de l'inscription d'un médicament sur différentes listes à travers les rôles de plusieurs instances, mettant en lumière certains enjeux (qualité des données, évaluation, disparités d'accès, coûts, efficacité). Elles soulignent que les décisions à

différents niveaux ont des effets « globaux » sur le système de santé, sur la pérennité du Régime général d'assurance médicament et sur la capacité de l'hôpital à gérer son budget.

### **Perspectives de l'INESSS et enjeux juridiques**

Bouchard apporte une réflexion sur les rôles régulateurs des différents niveaux décisionnels [9]. Selon elle, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dont l'avis repose sur l'efficacité du médicament, considère que, dans un contexte de dernier recours, l'insuffisance de preuve d'efficacité joue en faveur de l'accès au médicament par des patients comme monsieur Côté, d'une part, et qu'un suivi devrait être fait pour développer cette preuve, d'autre part. On remarque qu'il y a là une double contradiction : permettre un médicament qui n'a pas prouvé son efficacité pour montrer qu'il pourrait le faire, accéder à des médicaments très coûteux au bénéfice incertain pouvant compromettre l'accès général à d'autres médicaments et services.

### **Modèle de résolution de problèmes éthiques**

St-Arnaud propose un modèle de résolution de problèmes éthiques en dix étapes qui permet de mettre à jour les enjeux éthiques et conflits d'intérêts possibles [10]. Dans le cas de monsieur Côté, il a permis de soulever le conflit d'intérêt de l'administration de l'hôpital qui investit des ressources hospitalières (équipements, personnel, services) et qui peut avoir des intérêts dans la promotion du médicament prescrit. En laissant l'établissement libre de fournir des médicaments non remboursés, le gouvernement accepte que des compagnies pharmaceutiques puissent vendre ces médicaments directement aux pharmaciens d'hôpitaux. L'auteure rappelle les règles, soit de faire payer le fabricant ou les assurances privées du patient. De plus, il est possible que de faux espoirs soient créés quant aux effets du médicament et le patient et ses proches pourraient n'avoir pu se préparer à la mort ou envisager les soins palliatifs et de confort. Si la discussion se concentre uniquement sur le médicament et évite les discussions sur la fin de vie, le pronostic et les risques de l'option présentée, le médecin ne permet pas un consentement libre et éclairé (droit à l'information objective et droit de refus). De plus, elle souligne que le directeur des services professionnels de l'hôpital aussi est en conflit d'intérêt, car le transfert du patient dans l'hôpital qui paie le médicament libère une place pour un autre patient en attente de traitement.

### **Retour critique sur les modèles**

Les premiers modèles proposés interviennent au niveau micro impliquant les médecins et les patients. Le modèle d'apprentissage de Boulianne et Firket est simple et pratique et met en évidence les rapports de force dans le système de santé. Toutefois, le modèle d'interaction malade-médecin est applicable avec chaque patient et ne permet pas de guider la décision au niveau méso ou macro. L'information et l'accompagnement du patient dans la prise de décision sont le devoir du médecin. Des approches complémentaires doivent toutefois être adoptées pour contrebalancer le pouvoir médical. La grille de Quintin et Boire-Lavigne a le mérite de clarifier les zones grises à propos des faits (savoir), croyances (devoir) et possibilités d'action (pouvoir) et d'ainsi réduire l'arbitraire dans les décisions médicales. Cependant, elle exige du temps et de l'énergie pour faire la synthèse des multiples éléments. Les horaires chargés des médecins risquent d'être un obstacle à une utilisation optimale de la grille par eux.

Deux modèles pour l'intervention en éthique dans les établissements de santé et autres instances institutionnelles concernées (niveau méso) sont proposés. L'approche de l'esprit médiateur de Doucet devrait être mieux distinguée de la médiation judiciaire. Est-elle un nouveau mode de régulation socio-médical des divergences? Une approche à l'amiable pour mieux partager le poids des décisions? Un processus indépendant de règlements des conflits? Sans ces clarifications, le rôle du tiers médiateur risque d'être instrumentalisé et de servir surtout à éviter des procédures judiciaires. Le modèle proposé par Sidorowicz et Lorange intègre l'éthique organisationnelle. Il pourrait permettre d'encadrer la prise de décision des hôpitaux concernant qui aura droit ou non à un traitement d'exception. Toutefois, son implantation devra vaincre les rigidités et lenteurs bureaucratiques et les intérêts des ordres et associations professionnelles.

Les enjeux éthiques liés aux mécanismes et instances de réglementation des médicaments sont aussi soulevés et analysés. L'analyse de Boutin-Ganache et Cleret de Langavant est éclairante sur les politiques du médicament. L'éthicien pourrait y jouer un rôle-conseil auprès des décideurs en politiques de santé. Mais le débat sur les iniquités entre citoyens reste à faire. La perspicacité de l'analyse de Bouchard rappelle quant à elle de demeurer vigilants face aux réflexions sur l'enjeu d'accès aux médicaments qui risquent de diminuer celui de médicaments éprouvés. Toutefois, ces chapitres ne proposent pas de modèle décisionnel précis.

## Émergence de modèles éthiques au niveau méso

Dans l'ensemble des chapitres, un consensus se dégage à propos d'injonctions paradoxales entre le désir de bien faire pour la santé individuelle et l'utilisation judicieuse des ressources dans l'intérêt de la santé populationnelle. Les iniquités d'accès aux médicaments non remboursés d'un établissement à l'autre semblent relever de l'absence de respect d'une règle commune des pharmacies d'hôpitaux. Des décisions sont prises localement et les médecins sont laissés à eux-mêmes avec tout le poids moral qui en découle.

Malgré le rôle normatif des plus hautes sphères décisionnelles, cette situation anémique fait appel à la nécessité d'intégrer l'éthique au niveau méso en santé pour aborder les problèmes qui se posent avec les nouvelles technologies, dans un contexte de vieillissement de la population et de resserrement des budgets. Le livre serait un bon point de départ.

## Conclusions

Ce livre articulé de façon originale à travers des études d'un même cas permet d'aborder la complexité des enjeux éthiques liés au médicament d'exception et de démontrer par l'exemple l'utilité de plusieurs modèles et réflexions éthiques. Certains chapitres pourraient servir à l'enseignement de l'éthique, selon le type d'application des modèles, dans les écoles d'administration publique, les départements universitaires (médecine, pharmacie, soins infirmiers, gérontologie, psychologie, en travail social, sociologie de la santé et du droit) et les instances décisionnelles. Il faudrait cependant vulgariser cet ouvrage si le souhait était de favoriser une participation citoyenne et une plus grande sensibilisation des intervenants en santé.

## Références

1. Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. [La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro](#). Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. 235 p.
2. Bouliane, V. et Firket, P., Chapitre 1 - Prendre une décision. Plusieurs modèles à disposition. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. *La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 9-22.
3. Ferron Parayre, A. et Légaré, F., Chapitre 2 - Décision partagée et délibération éthique. Comment faciliter la prise de décision clinique? Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. *La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 22-42.
4. Quintin, J. et Boire-Lavigne, A.-M., Chapitre 3 - Exercer une délibération en éthique clinique avec le souci de l'expérience des personnes. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. *La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 43-70.
5. Boire-Lavigne, A.-M., Chapitre 4 - Intervenir auprès de la personne malade ou de son représentant lors de divergences sur les soins en fin de vie. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-

- E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 71-94.
6. Doucet, H., Chapitre 5 - Médiation et résolution des conflits en éthique clinique. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p.95-110.
  7. Sidorowicz, E. et Lorange, M., Chapitre 6 - Décider entre les besoins individuels et les besoins collectifs. Un modèle pour les gestionnaires. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 111-140.
  8. Boutin-Ganache, I. et Cleret de Langavant, G., Chapitre 7 - Médicaments anticancéreux. Décisions individuelles et choix de société. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 141-166.
  9. Bouchard, S., Chapitre 8 - La perspective de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 167-176.
  10. St-Arnaud, J., Chapitre 9 - Un modèle d'analyse et de résolution de problèmes éthiques en dix étapes et son application à tous les niveaux décisionnels. Dans: Farmer, Y., Bouthilier, M.-E., Roigt, D. La prise de décision en éthique clinique : Perspectives micro, méso et macro. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société; 2013. p. 177-224.

# Légaliser la vente de reins : à quel prix... Compte-rendu de *The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* par Sigrid Fry-Revere

## COMPTE RENDU / REVIEW

Julie Allard<sup>1,3</sup> & Marie-Chantal Fortin<sup>1,2,3</sup>

Reçu/Received: 17 June 2014

Publié/Published: 12 Sept 2014

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Charles Marsan

2014 J Allard & M-C Fortin, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

*The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* est un ouvrage qui présente la mise en place d'un marché légal de reins comme la solution au problème du manque d'organes. L'auteure, Sigrid Fry-Revere, s'est rendue en Iran pour y étudier les effets de ce marché balisé. Le livre est clairement en faveur d'un marché. Les conséquences néfastes encourues à long terme par les vendeurs sont très peu décrites et les autres moyens visant à augmenter les dons d'organes ne sont pas abordés.

### Mots clés

Iran, vente d'organes, transplantation, rein, bioéthique

### Summary

*The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* is a book that describes the implementation of a regulated kidney market as a means to solve the organ shortage. The author, Sigrid Fry-Revere, travelled to Iran to study the effects of the regulated market in that country. The book is clearly in favour of a market. The long-term adverse consequences to those selling their organs are very poorly described, nor are other means to increase organ donations rates addressed.

### Keywords

Iran, organ market, transplantation, kidney, bioethics

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), Montréal, Canada

<sup>2</sup> Service de néphrologie et transplantation, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montréal, Canada

<sup>3</sup> Programmes de Bioéthique, Département de Médecine Sociale et Préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Marie-Chantal Fortin, [marie-chantal.fortin@sympatico.ca](mailto:marie-chantal.fortin@sympatico.ca)

### Remerciements

Marie-Chantal Fortin est récipiendaire d'une bourse salariale du Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S) et du programme KRESCENT.

### 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).

### Acknowledgements

Marie-Chantal Fortin is a research scholar of the Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQ-S) and the KRESCENT program.

### Conflicts of Interest

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

## Introduction

*The Kidney Sellers : A Journey of Discovery in Iran* [1] est le récit d'un voyage d'une Américaine en Iran. Cet ouvrage grand public investigate le marché régulé d'organes en Iran. L'auteure, Sigrid Fry-Revere, est une juriste et une philosophe intéressée par la bioéthique. Touchée par les décès des patients en attente d'une transplantation rénale ainsi que par le sort d'un ami en attente d'une deuxième greffe, l'auteure s'intéresse au système de vente de reins en Iran. Dans ce compte-rendu, nous rapporterons le message principal du livre tout en rappelant le contexte clinique et social plus large de la transplantation d'organes et du marché d'organes. Finalement, nous ferons une critique des arguments et de la méthode auxquels a recours l'auteure.

## Le contexte global de la transplantation d'organes

À l'échelle mondiale, il y a un écart croissant entre les organes disponibles pour la transplantation et le nombre de patients en attente. Plusieurs facteurs expliquent cette situation, par exemple l'augmentation de la prévalence des maladies rénales, les succès de la transplantation et la diminution de la mortalité routière. Dans les dernières années, différentes initiatives ont été mises en place afin de diminuer cet écart. Au Canada, il y a notamment les programmes d'échange en transplantation rénale, le prélèvement sur donneur à cœur arrêté et l'élargissement du bassin de donneurs vivants potentiels. Malgré ces mesures, en 2012, 3428 patients étaient en attente d'un rein et 84 patients sont décédés en attente de transplantation au Canada [2].

Le système iranien mis en place à la fin des années 1980 avait pour but de contrer l'absence, jusqu'à tout récemment, de programmes de prélèvement sur personnes décédées en Iran. Avec son marché régulé d'organes, l'Iran est le seul pays ayant réussi à éliminer sa liste d'attente pour la transplantation rénale; il y a plutôt des listes d'attente pour les donneurs. Le gouvernement iranien offre aux vendeurs un montant de base fixe qui est complété par un montant variable offert par les receveurs, ce dernier montant étant négocié entre vendeurs et receveurs par l'intermédiaire des agences locales coordonnant les dons de reins. Les receveurs pauvres peuvent donc espérer recevoir un rein, les vendeurs recevant dans ce cas seulement la contribution du gouvernement. L'auteure a tenté d'estimer la valeur de la compensation offerte aux vendeurs. La contribution gouvernementale est d'environ 5 000\$US à laquelle peut s'ajouter la contribution financière du receveur en plus de biens et services. En ajustant au coût de la vie américain, elle estime que ce serait comparable à 45 000\$US. Cependant, dans une présentation récente, une néphrologue iranienne rapportait que la contribution gouvernementale a diminué. En 1990, elle était d'environ 3 500\$US, en 2002 de 1 265\$US et en 2011 de 900\$US. Il revient aux familles de contribuer plus afin d'avoir un total de 4 000\$US [3].

### **The Kidney Sellers : le message**

Plusieurs occidentaux ont soit louangé ou critiqué le programme iranien sans l'avoir véritablement étudié. Sigrid Fry-Revere a pris la courageuse décision d'aller étudier sur le terrain, avec le médecin d'origine iranienne Bahar Bastani, le système de vente de reins iranien. La démarche sans accréditation, le statut particulier de la femme dans la société iranienne ainsi que les relations tendues entre l'Iran et les États-Unis (pays d'origine de l'auteure) font de cette démarche un périple à haut risque.

L'auteure a visité six grandes villes iraniennes et y a rencontré et interviewé des médecins, des infirmières, des administrateurs de centre de dialyse, des membres du personnel des agences coordonnant les ventes de reins, des vendeurs et des receveurs d'organes. Elle tire un récit très émouvant de ses entretiens, tout particulièrement avec les vendeurs et les receveurs. Les donneurs sont pour la plupart de jeunes hommes vivant dans des conditions de grande pauvreté qui espèrent obtenir de meilleures conditions de vie suite à la vente de leur rein. Leurs témoignages l'ont menée à conclure qu'un marché du rein serait la solution à la pénurie d'organes qui sévit dans les pays occidentaux.

Parallèlement à son récit de voyage, l'auteure raconte l'histoire d'un ami en sol américain, en attente d'une seconde greffe de rein. Nous le verrons dépérir, son cas semblant lourd et accompagné de nombreuses comorbidités, et finalement mourir dans l'attente. Par ce témoignage personnel, elle expose l'état de désespoir et la piètre qualité de vie des gens en dialyse afin de démontrer que toute cette souffrance aurait pu être évitée si un marché du rein américain avait été mis en place.

## Critique

Ce livre se voulait de prime abord un travail scientifique. L'auteure a toutefois souhaité que ses observations soient accessibles à des milieux non-scientifiques. Elle a donc écrit un livre documentaire grand public à partir de ses recherches. Bien que les récits de vie des acteurs du marché d'organes pourraient être une source d'information de premier plan pour la compréhension de la situation en Iran, l'échantillonnage des répondants ne semble pas favoriser la diversité des expériences et les propos sont rapportés de façon désorganisée. De nombreux éléments manquent pour que nous puissions juger de la qualité de sa recherche qualitative et de ses méthodes. Nous ne connaissons ni le nombre d'entretiens réalisés avec chaque type d'interlocuteurs, ni la prévalence des opinions qu'elle nous présente. Ces lacunes importantes nuisent à la crédibilité scientifique de l'ouvrage.

L'auteure, ouvertement libertarienne, nous présente des témoignages qui semblent choisis et interprétés selon ses convictions. Nous pourrions y lire à de nombreuses reprises le témoignage de jeunes hommes désespérés qui pourront enfin reprendre leur vie en main grâce à la compensation obtenue en échange de leur rein. L'auteure n'a cependant pas réussi à faire des entretiens de suivi avec les vendeurs afin de voir l'impact réel de cette vente de rein sur la vie de ces derniers. L'accent est mis sur la chance qui leur est offerte, sans aucune remise en question des conditions de pauvreté et de désespoir dans lesquelles vivent les vendeurs ni sur les résultats à long terme sur leur qualité de vie. Pourtant, les études sur de longues périodes auprès de vendeurs dans le marché régulé de l'Iran ou dans les marchés illégaux ont toutes démontré que le prix à payer par les vendeurs (conséquences sur leur santé, leur travail, sur le plan psychosocial) était bien plus grand que ce qu'ils recevaient comme compensation [4-6]. Dans l'étude de Zargooshi [4], menée auprès de 300 vendeurs iraniens, la majorité des vendeurs rapporte vivre des complications psychosociales et affirme que la compensation ne leur a pas permis de se sortir de la pauvreté.

L'auteure minimise les conclusions des études de Zargooshi en limitant leur portée à la région pauvre de l'Iran où l'étude a été menée et à l'époque des entretiens (entre 1989 et 2000). Sans pouvoir offrir de nouveaux chiffres sur lesquels s'appuyer, Fry-Revere affirme que ces résultats ne correspondent pas à ce qu'elle a vu en Iran. Elle minimise aussi la portée de cet argument en évoquant quelques témoignages de vendeurs ayant pu se sortir de la misère et en plaidant : « De quel droit les critiques pourraient-ils refuser aux donneurs comme Rahim, Iman, ... une chance d'améliorer leur vie, aussi éphémère cet espoir puisse-t-il être? D'ailleurs, pour certains, la réalisation du rêve grâce à l'argent obtenu contre un rein n'était pas imaginaire. » (traduction libre) [1, p.170]. Elle ne propose aucune réflexion prenant compte des conséquences négatives qui peuvent être vécues par les vendeurs en général et fonde son argumentation sur quelques histoires ayant une belle fin.

Le point de vue des détracteurs du marché iranien est peu représenté. Le seul détracteur du régime qu'elle a rencontré, Dr Zargooshi, ne lui a malheureusement pas permis d'utiliser son entretien. Lorsqu'elle explique les conséquences professionnelles qu'il a déjà subies suite à ses critiques, on comprend pourquoi d'autres détracteurs iraniens ne se sont pas ouvertement opposés au marché du rein.

Le point de vue des malades qui auraient besoin d'un rein mais qui n'ont pas les moyens d'en acheter un est aussi sous-représenté. Ceux-ci, tout comme les patients en attente d'un autre organe que le rein, sont défavorisés par le marché de rein parce que les dons cadavériques y sont très peu nombreux et pratiqués majoritairement dans une seule région de l'Iran. En effet, le don vivant répondant à la demande de reins, il y a peu de promotion du don cadavérique. D'ailleurs, la majorité des ressources humaines et techniques sont dédiées au prélèvement sur personne vivante. Les prélèvements sur personnes décédés n'étant pas la priorité, peu de ressources y sont attribuées, rendant encore plus difficile la mise en place d'un système de prélèvement d'organes sur donneur décédé.

L'ouvrage soulève par contre, dans sa conclusion, des éléments très pertinents quant aux conséquences de l'interdiction de compensation financière sur la capacité des personnes les plus pauvres à pouvoir faire un don vivant aux États-Unis. Il en est de même au Canada, Klarenbach et collègues ont démontré que les coûts pour un donneur, liés entre autres à la perte de salaire, sont importants et peuvent être prohibitifs [7]. Il a récemment été démontré que les taux de dons vivants varient selon les revenus et diminuent en période de crise économique [8]. Par ailleurs, nous sommes d'accord que des mesures doivent être prises afin d'empêcher les patients de mourir faute d'avoir reçu un rein. Celles-ci doivent combiner des mesures visant à augmenter le taux de consentement pour le don cadavérique et des mesures financières compensatoires qui puissent véritablement enlever les obstacles au don vivant et ainsi rendre plus équitable la capacité de donner à un proche, comme celle à l'essai en Australie où une compensation équivalente à 6 semaines de salaire au taux horaire minimum [9].

Toutefois, l'auteure saute trop rapidement à la conclusion qu'un marché du rein est l'unique solution alors que de nombreuses possibilités moins controversées demeurent encore inexploitées. La compensation pour tous les coûts encourus par les donneurs incluant un congé de convalescence payé, la modification des systèmes de consentement pour les donneurs décédés ou l'octroi de points de priorité sur la liste d'attente pour les personnes inscrites comme donneurs comme le fait Israël en sont des exemples [10,11].

## Conclusion

En somme, l'ouvrage apporte peu au débat éthique concernant la compensation financière en retour d'un rein parce qu'il ne tient pas compte des études démontrant les torts encourus par les vendeurs à long terme, alors que l'auteure n'a pas été en mesure d'obtenir des suivis à long terme des vendeurs qu'elle a rencontrés, ni d'entendre des témoignages opposés. Nous pensons que ses observations ne permettent pas de conclure que le marché du rein est avantageux pour les receveurs et les donneurs. Bien que le livre puisse être intéressant pour comprendre certains aspects du contexte iranien, il risque malheureusement de convaincre trop rapidement du bien-fondé d'un marché du rein le lectorat grand public peu au fait des conséquences de la vente de rein pour les vendeurs.

## Références

1. Fry-Revere S. [The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran](#), North Carolina: Carolina Academic Press; 2014.
2. Canadian Organ Replacement Register. [Annual Report: Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, 2003 to 2012](#). Don Mills, Ontario, Canada: Canadian Institute for Health Information, 2014.
3. Mahdavi-Mazdeh M. The Insiders View of a Regulated Market. World Transplant Congress; 30 juillet 2014; San Francisco. 2014.
4. Zargooshi J. [Quality of life of Iranian kidney "donors"](#). The Journal of Urology. 2001; 166(5): 1790-9.
5. Moazam F, Zaman RM, Jafarey AM. [Conversations with kidney vendors in Pakistan: an ethnographic study](#). The Hastings Center Report. 2009; 39(3): 29-44.
6. Moniruzzaman M. ["Living cadavers" in Bangladesh: bioviolence in the human organ bazaar](#). Medical Anthropology Quarterly. 2012; 26(1): 69-91.
7. Klarenbach S, Gill JS, Knoll G, Caulfield T, Boudville N, Prasad GVR, et al. [Economic Consequences Incurred by Living Kidney Donors: A Canadian Multi-Center Prospective Study](#). American Journal of Transplantation. 2014; 14(4): 916-22.
8. Gill J, Dong J, Gill J. [Population income and longitudinal trends in living kidney donation in the United States](#). Journal of the American Society of Nephrology : JASN. 2014; Jul 17.



9. Giubilini A. [Why and how to compensate living organ donors: Ethical implications of the new Australian scheme](#). *Bioethics*. 2014; doi: 10.1111/bioe.12088
10. Lavee J, Ashkenazi T, Stoler A, Cohen J, Beyar R. [Preliminary marked increase in the national organ donation rate in Israel following implementation of a new organ transplantation law](#). *American journal of transplantation*. *American Journal of Transplantation*. 2013; 13(3): 780-5.
11. Ashkenazi T, Klein M. [A practical Israeli strategy for appealing for organ donation](#). *Progress in Transplantation*. 2013; 23(2): 173-9.

# Des bio-objets pour la bioéthique. Compte rendu de *Bio-Objects: Life in the 21st Century*

## COMPTE RENDU / REVIEW

Vincent Couture<sup>1</sup>

Reçu/Received: 8 Nov 2013

Publié/Published: 26 Sept 2014

Éditeurs/Editors: Lise Lévesque & Renaud Boulanger

2014 V Couture, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

L'ouvrage collectif *Bio-Objects: Life in the 21st Century*, dirigé par Niki Vermeulen, Saka Tamminen et Andrew Webster propose d'analyser les nouvelles formes de vies issues des biosciences sous l'angle de leur bio-objectification. Solidement ancré dans le champ des études en sciences et technologie, le recueil nous invite à traquer les bio-objets à travers la manière dont ceux-ci remettent en question les frontières du vivant et leur prise en charge tant sociale, juridique qu'éthique.

### Mots clés

bioéthique, sociologie, études des sciences et technologies, anthropologie, biotechnologies, biosciences, biopolitique, bio-objet, bio-objectification

### Summary

The collective work *Bio-Objects: Life in the 21st Century*, edited by Niki Vermeulen, Saka Tamminen and Andrew Webster analyzes new forms of life arising from the biosciences in terms of their bio-objectification. Firmly anchored in the field of science and technology studies, this collection invites us to follow bio-objects through the way they challenge the boundaries of the living and their associated social, legal and ethical issues.

### Keywords

bioethics, sociology, science and technology studies, anthropology, biotechnology, life sciences, bio-politics, bio-object, bio-objectification

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Service de génétique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

### Correspondance / Correspondence

Vincent Couture, [couture.vincent@gmail.com](mailto:couture.vincent@gmail.com)

### Remerciements

L'auteur remercie pour leur soutien les membres du Laboratoire de recherches transdisciplinaires en génétique, médecine et sciences sociales de l'Université de Sherbrooke, le Réseau de formation en recherche périnatale du Québec – IRSC (QTNPR), le Fonds de recherche du Québec – Société et Culture, ainsi que le Centre d'Excellence de l'Université de Sherbrooke en recherche Mère-Enfant.

### Conflit d'intérêts

De 2006 à 2007, Vincent Couture a été assistant de recherche pour Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*, et depuis 2014 il est éditeur à *BioéthiqueOnline*.

### Acknowledgements

The author is grateful for the support by members of the Laboratory of Transdisciplinary Research in Genetics, Medicine and Social Sciences at the University of Sherbrooke, the CIHR Quebec Training Network in Perinatal Research (QTNPR), the Fonds de recherche du Québec – Société et Culture, as well as the University of Sherbrooke Centre for Excellence in Mother-Child Research.

### Conflicts of Interest

From 2006 to 2007, Vincent Couture was a research assistant for Bryn Williams-Jones, Editor-in-Chief of *BioéthiqueOnline*, and since 2014 is an Editor at *BioéthiqueOnline*.

## Introduction

Suite aux développements des biotechnologies des dernières décennies, la réflexion bioéthique est régulièrement confrontée à des objets difficilement définissables qui ne logent ni tout à fait du côté de la nature, ni tout à fait du côté de la culture. Du point de vue de la bioéthique, des entités hybrides comme des embryons chimériques, une biobanque en génétique des populations ou une cohorte de participants à une recherche sur le cancer colorectal posent de difficiles et incontournables

questions : Quels statuts doit-on leur donner? Quelles précautions doit-on adopter? Quelles sont nos responsabilités vis-à-vis de ces formes de vie produites par la science et le génie humain?

L'ouvrage collectif *Bio-Objects: Life in the 21st Century* [1], récipiendaire du prix Amsterdamka de l'*European Association for the Study of Science and Technology*, offre des outils pour réfléchir aux mécanismes de production et de régulation de ces nouvelles formes de vies. Ancré dans le champ des études des sciences et technologies, l'ouvrage déploie une pluralité de regards disciplinaires (sociologie, philosophie, droit, bioéthique et anthropologie) et d'approches méthodologiques (ethnographie, analyse de cas, entrevues, analyse du discours, enquête historique, etc.). À travers les treize chapitres du livre, les auteurs nous invitent à traquer les bio-objets et les mécanismes de bio-objectification (c'est-à-dire, le processus par lequel une entité devient un bio-objet) en suivant les circuits tracés le long de leurs frontières ontologiques, politiques et épistémologiques.

As we are concerned in this book to understand how bio-objects come to be and the lives that they take-on we are interested, as noted above, in bio-objectification as a process. This means that the methodological approach – the logic of our inquiry – is to understand the interplay of material and epistemic dynamics in each of our cases, and to look at the ways in which boundaries of life are disrupted or conserved, are disentangled from, or entangled with, other forms of life. [2, p. 5.]

Pour nous aider à saisir la pertinence du livre pour le public de la bioéthique, dans la prochaine section, nous étofferons les définitions de « bio-objet » et de « bio-objectification ». Ceci nous conduira à analyser plus en détail chacune des parties de l'ouvrage collectif : 1) les frontières ontologiques des bio-objets, 2) leur gestion politique et juridique et 3) leur participation à l'émergence de nouveaux rapports sociaux, économiques et politiques. Nous verrons comment les deux concepts centraux de l'ouvrage peuvent nous aider à analyser les différents régimes de vérité qui constituent les phénomènes émergents de la bio-science et de la biomédecine. Nous défendrons l'importance de ces outils d'analyse pour appuyer la réflexion bioéthique. Cependant, pour optimiser une telle tâche, nous suggérerons en dernière analyse qu'il est nécessaire d'effectuer un resserrement théorique des deux concepts afin d'éviter que ceux-ci ne puissent s'appliquer à tout et n'importe quoi.

## Définir le bio-objet

Le livre de Vermeulen, Tamminen et Webster se développe autour des concepts de « bio-objet » et de « bio-objectification ». Dans la présente section, nous allons analyser plus en détail leur signification. Pour paraphraser Metzler [3], nous pourrions dire que le sens de ces concepts réside dans l'espace liminal qu'occupe le tiret qui unit les mots « bio » et « objet ». On peut attribuer deux significations principales à ce tiret : 1) celle combinatoire d'« assemblage » et 2) celle transitoire de « passage ».

### Le bio-objet en tant qu'assemblage

Pour Webster, le concept de bio-objet est un appareil heuristique qui réfère aux phénomènes sociotechniques à travers lesquels on retrouve de nouveaux assemblages conceptuels de relations à la vie ou assemblages de matériaux biologiques auxquels la vie est attribuée [2, p. 1]. Cette fonction heuristique vise à comprendre comment ces nouvelles formes de vies sont créées et comment on leur attribue la vie. Par bio-objectification, Webster met de l'avant le processus au cours duquel « different life forms are created and are given life, and perhaps, multiple lives » [2, p. 2]. Les auteurs rejettent la métaphysique de la substance, concept initialement développé par Judith Butler en référence aux travaux critiques de Monique Wittig sur l'hétérosexualité [4], qui fixerait l'identité de façon permanente et transcendantale. Au contraire, les bio-objets incarnent, pour paraphraser Mol [5], une ontologie multiple qui se manifeste à travers différentes pratiques sociomatérielles qui, dans ce cas-ci, se produisent principalement dans les laboratoires et les cliniques. L'idée d'assemblage se

retrouve aussi dans l'ambiguïté constitutive du bio-objet (vivant et inerte, sujet et objet). Ceci amène les auteurs à chercher à dépasser la distinction classique entre nature et culture [6] pour étudier ces « quasi-objets, quasi-sujets » [7] et autres cyborgs [8].

Par exemple, Brown [9] analyse les tensions entre la transbiologie et l'attachement culturel et politique à une notion forte de l'être l'humain. Son travail porte sur les débats qui ont eu cours durant les années 2000 au parlement britannique pour encadrer le développement d'embryons trans-espèces humain-animal. Ces débats ont tenté de quantifier si l'entité embryonnaire est plus humaine qu'animale ou les deux à la fois, et ce dans quelle proportion. À l'époque, il était interdit en Angleterre de produire des cellules combinant un génome animal avec un génome humain. Cependant des chercheurs ont défendu l'idée qu'il existe plusieurs classes d'organismes inter-espèces comme, par exemple, des cellules animales dont l'entièreté du génome a été remplacée par de l'ADN humain. Ces débats ont conduit le parlement à modifier son texte de loi et à seulement interdire la création d'embryons dont l'ADN animal n'est pas prédominant. Ce chapitre illustre la reconnaissance politique et juridique des êtres hybrides aux dépens d'une conception d'une humanité supérieure et intouchable.

### **La bio-objectification en tant que passage**

Un deuxième sens peut être associé aux concepts de « bio-objet » et de « bio-objectification ». À travers la lecture des treize chapitres du livre, le bio-objet prend aussi la forme d'une entité transitoire, vivante ou non, parfois réifiée, parfois en transition. Dans cette perspective, la bio-objectification incarne cette capacité des institutions biopolitiques de déplacer une chose, un individu ou un groupe d'un régime de savoir-pouvoir à un autre [10]. En écho avec la théorie de l'acteur-réseau [11], les bio-objets apparaissent comme des entités mouvantes qui circulent à travers un réseau d'acteurs, d'institutions et de discours, et qui franchissent ainsi les frontières épistémologiques.

L'idée du bio-objet comme forme de vie en circulation se retrouve chez Tamminen [12]. Dans ce chapitre, l'auteur y analyse la cryoconservation cellulaire comme passage obligé pour la circulation du matériel vivant dans une « économie de tissus » [10]. À ses yeux, l'économie du vivant a besoin de suspendre la vie pour permettre la commercialisation de la matière vivante (cellules, gamètes, ADN, etc.). En retirant un des traits du vivant qu'est celui d'être animé, le bio-capital transforme la vitalité de cette matière en potentialité. Le passage de la vie à la vie « virtuelle » entraîne de nouvelles relations sociales et une nouvelle conception du vivant. Cette vie suspendue pose de sérieux problèmes éthiques, comme en témoignent les discussions entourant le destin incertain d'embryons surnuméraires conservés de façon indéfinie par les cliniques de procréation assistée.

Pour synthétiser, le bio-objet se retrouve autant dans le passage du bio à l'objet que dans l'assemblage temporel de bio et d'objets. Nous verrons dans la prochaine section que la force de cet appareil conceptuel réside dans sa capacité à mettre en lumière les dynamiques de production physique et symboliques de ces nouvelles formes de vie.

### **De l'ontologie à la gouvernance, en passant par l'émergence sociale**

*Bio-Objects: Life in the 21st Century* analyse les bio-objets de plusieurs angles regroupés par les éditeurs sous trois perspectives. La première partie du livre se consacre à montrer cette circulation à l'intérieur de différents régimes de savoir-pouvoir et comment ceux-ci façonnent l'identité du bio-objet. Par exemple, les travaux de Holmberg et Ideland [13] présentent la façon dont les souris transgéniques de laboratoire naviguent à travers, d'une part, le discours scientifique de normalisation, naturalisation et standardisation et, d'autre part, l'économie propulsée par l'espoir d'une cure fondée sur la découverte médicale. Cette capture épistémologique reste toutefois imparfaite en confrontant les chercheurs au respect de la vie que ces cobayes muets ne peuvent revendiquer. C'est ce qui conduit Holmberg et Ideland à revendiquer le projet d'une éthique trans, ou *queer*, de la transbiologie

afin de donner une voix à ces animaux hybrides : « ...trying to speak nearby transgenic animals means reinstating “trans”, not as an attempt to specify a new category – trans is still about the unclassifiable – but to invite mice to crawl into discourse and create some noise » [13, p. 24].

Chez Douglas [14], on retrouve cette même bio-objectification partielle d'organismes vivants. Les travaux de l'auteur analysent la participation de patients à une recherche multidisciplinaire en pharmacogénétique. Ceci l'amène à identifier deux stades de capture épistémologique des participants à la recherche par les différents membres de l'équipe. Dans un premier temps, les patients sont réduits à leur génotype, à leur profil biochimique ou au montant d'argent qu'ils vont faire sauver au système de santé en n'étant pas hospitalisés. Cette bio-objectification donne au patient une certaine « fluidité » qui lui permet de circuler à travers les différentes composantes du dispositif de recherche. Toutefois, la bio-objectification complète des participants sous la forme d'entités homogènes et stabilisées rencontre deux résistances. D'une part, la frontière fixée par les normes éthiques qui sépare le patient du participant à la recherche et, d'autre part, les barrières disciplinaires qui séparent les chercheurs. L'identité du bio-objet apparaît ainsi comme un espace de tension entre différents régimes d'appropriation du vivant.

La seconde section du livre s'intéresse plus spécifiquement aux mécanismes de gestion politique qui sont mis en place pour contrôler la production et la circulation des bio-objets. Hansen [15] s'intéresse à l'engagement du public dans trois pays européens (Danemark, Grande-Bretagne et Allemagne) par rapport à l'encadrement des organismes génétiquement modifiés (OGM). Selon l'auteur, les OGM incarnent un des premiers bio-objets à avoir soulevé le besoin de concilier le développement technologique à son acceptation sociale. En comparant la gouvernance participative des trois pays, l'auteur montre qu'il est impossible de séparer la perception des bio-objets du contexte social, historique et culturel propre à chaque pays : « Just as bio-objects can be said to have a fluid and transitory character, so do the publics of bio-objects. This makes the governance of bio-objects a particularly challenging task for which stable and robust routines still need to be developed » [15, p. 98]. Dans ce chapitre, Hansen met en lumière les particularités de chaque pays par rapport à 1) l'engagement initial du public vis-à-vis des OGM, 2) aux lignes discursives de division au sein des institutions sociales, 3) à la structure des comités d'évaluation des politiques scientifiques et 4) à la place que le grand public a occupée dans l'application de ces politiques. L'auteur montre de cette façon le besoin de comprendre comment les débats sur les biotechnologies sont co-constitutifs de l'organisation sociopolitique à travers laquelle ils émergent.

Le chapitre suivant par Tupasela [16] porte sur le cancer colorectal héréditaire en tant que bio-objet et comment celui-ci engage une pluralité d'acteurs autour de la gestion du risque génétique. Tupasela soutient que la molécularisation de la médecine [17] transforme la logique de soin (« care ») et modifie la conception de l'autonomie. Selon lui, à travers les développements technologiques appliqués à la génétique médicale, la notion de risque a évolué d'une responsabilité existentielle à une nouvelle forme d'individualité caractérisée par une évaluation personnelle des risques. À ses yeux, ce calcul personnalisé pour gérer ce risque génétique ne peut se limiter au seul libre arbitre du patient. À cause de l'impératif médical de prévention qu'entraîne la génétique médicale et le besoin d'informer les apparentés des risques de porter la mutation, l'opposition entre le respect de l'autonomie du patient et le paternalisme médical lié au devoir de traiter la maladie devient caduque. Ceci amène Tupasela à suggérer que la gestion du risque doit être pensée à travers l'assemblage social et temporel d'une pluralité d'agents (patients, apparentés, professionnels de la santé et réseau de la santé) regroupés autour de l'entité matérielle de la mutation génétique. Pour Tupasela, « ...bio-objects are not just physical entities (genetic mutations), but rather intertwine with socio-temporal assemblages of patients, families and the care givers associated with their care, as well as national systems of health care » [16, p. 105].

La dernière section de l'ouvrage regroupe des textes qui abordent la façon dont les bio-objets produisent de nouvelles relations sociales, politiques et économiques. Dans une des contributions à

cette section, Vermeulen [18] analyse la transformation de la structure de la recherche entourant le développement d'une cellule *in silico* (c'est-à-dire, un modèle cellulaire digital pour la recherche). Dans ce chapitre, Vermeulen trace l'histoire de l'intégration de travaux d'étudiants au doctorat sur la cellule *in silico* par la « *big science* » et comment ceci a modifié la définition du modèle cellulaire et son environnement socioéconomique. Le concept de « *big science* » a été développé dans les années 1960 et réfère à la recherche scientifique d'envergure engageant de grandes équipes multidisciplinaires de chercheurs et d'énormes capitaux [19]. Trois étapes de transformation ressortent de cette histoire. Dans un premier temps, les travaux des étudiants sur la cellule *in silico* ont représenté un projet prospectif de bio-objet évoluant au sein de réseaux de chercheurs universitaires. Dans un second temps, l'appropriation par la « *big science* » du modèle cellulaire a transformé celui-ci en stratégie de raisonnement scientifique afin de mobiliser des capitaux. Dans un troisième temps, le modèle a été abandonné, remplacé par le modèle holiste de la cellule proposé par la biologie des systèmes. À travers la création de ce dispositif de numérisation de la vie, ce chapitre décrit comment le rôle des scientifiques est passé de celui de chercheur à celui d'entrepreneur et comment, du même coup, ceci a entraîné une refonte de la pratique scientifique.

## Bioéthique des objets et objet de la bioéthique

Les trois sections de l'ouvrage que nous venons de voir tracent plusieurs pistes d'une grande utilité pour le public de la bioéthique. Tout d'abord, le bio-objet incarne un outil d'enquête qui permet de cartographier les circuits à travers lesquels circulent des entités que l'on rencontre souvent dans la recherche en bioéthique (embryons, cellules souches, participants à la recherche, etc.). L'ouvrage défend l'idée que ces formes de vies hybrides évoluent au fil du temps, au gré des contestations et des tentatives d'appropriation. Cette utilisation des outils des études des sciences et technologies permet d'intégrer à la réflexion bioéthique des descriptions détaillées de l'objet d'étude combinées à une prise en compte de sa complexité [20]. À travers l'idée de bio-objectification, l'ouvrage rappelle que les objets de la bioéthique ne sont pas fixes et que le travail de la bioéthique contribue à son tour à les façonner.

Une autre utilité liée à l'usage de ces appareils conceptuels est d'intégrer une perspective empirique à la recherche en bioéthique. Cette approche offre l'opportunité de nuancer et contextualiser les catégories de la bioéthique souvent reprises de la philosophie [21]. Par exemple, Erikson [22] nous invite à réfléchir sur la façon dont la science en action a repris le concept de « pluripotence » pour justifier la recherche, dans ce cas-ci sur les cellules souches embryonnaires humaines, tout en neutralisant des arguments éthiques du respect de la vie.

Un dernier apport de l'ouvrage à la bioéthique se situe dans les tentatives de développements d'une éthique du bio-objet. Par exemple, Holmberg et Ideland [13] puisent dans la théorie queer pour esquisser une éthique adaptée à la transbiologie. En développant le concept de « transgénéité », les auteurs cherchent à faire ressortir le dilemme intrinsèque lié à l'ambiguïté constitutive des organismes trans plutôt qu'à le taire.

## Critique et conclusion

L'ouvrage est à recommander pour quiconque s'intéresse aux études des sciences et technologies. Il reprend l'idée de la plasticité de la relation entre le contexte et la matière, ainsi que le rejet du dualisme nature-culture. À ce titre, il développe de façon substantive (à travers un matériel empirique dense) les concepts d'hybride ou de quasi-objet chers à la théorie de l'acteur-réseau [7]. Il se distingue de cette théorie par l'importance qu'il accorde à l'analyse minutieuse des frontières épistémologiques, politiques et normatives, qui permettent ou non la circulation et la détermination des bio-objets.

On peut toutefois reprocher à l'ouvrage le manque de spécificité des concepts de « bio-objet » et de « bio-objectification » associé à leur ambiguïté constitutive. À première vue, il peut sembler déroutant de mettre sur un même pied d'égalité la bio-objectivation des participants à une recherche clinique, les OGM, un modèle cellulaire *in silico* et des fœtus en observation clinique. Cette volonté d'appliquer de façon extensive ces deux concepts a comme principal écueil d'érousser leur portée heuristique.

Ultimement, l'attrait de l'ouvrage réside dans sa capacité à mettre au jour le processus de production du bio-objet, plutôt que dans une tentative d'en fixer définitivement les attributs. En effet, la grande force du livre est de nous offrir des descriptions détaillées de la façon dont sont problématisés les bio-objets à différents moments, dans différents milieux, par différents acteurs. Le public de la bioéthique y trouvera un programme captivant pour traquer, à son tour, la manière dont sont constitués ses objets d'étude.

## Références

1. Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. 226 p.
2. Webster A. Introduction: Bio-Objects: Exploring the Boundaries of Life. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 1-12.
3. Metzler I. On Why States Still Matter: In Vitro Fertilization Embryos Between Laboratories and State Authorities in Italy. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 151-170.
4. Butler J. [Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité](#). Paris: La Découverte; 2005 (1990). 284 p.
5. Mol A. [The body multiple: ontology in medical practice](#). Durham et Londres: Duke University Press; 2002. 196 p.
6. Goldman M, A. Schurman R. [Closing the "Great Divide": New Social Theory on Society and Nature](#). *Annual Review of Sociology*. 2000; 26(1): 563-84.
7. Latour B. [Nous n'avons jamais été modernes : essai d'anthropologie symétrique](#). Paris: Editions La Découverte; 1991. 210 p.
8. Haraway D. *Manifeste cyborg et autres essais*. Paris: Éditions Exils; 2007 (1985). 336 p.
9. Brown N. Beasting Biology: Interspecies Politics. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 71-84.
10. Waldby C, Mitchell R. [Tissue Economies: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism \(Science and Cultural Theory\)](#). GB: Duke University Press; 2006.
11. Latour B. Avoir ou ne pas avoir de réseau : that's the question. In: Akrich M, Barthe Y, Muniesa F, Mustar P, editors. *Débordements Mélanges offerts à Michel Callon*: Presses de l'École des Mines; 2010. p. 257-68.
12. Tamminen S. Still Life? Frozen Gametes, National Gene Banks and Re-configuration of Animality. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 203-218.
13. Holmberg T, Ideland M. Challenging Bio-objectification: Adding Noise to Transgenic Silences. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 13-26.
14. Douglas CMW. Bio-objectification of Clinical Research Patients: Impacts on the Stabilization of New Medical Technologies. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 59-70.
15. Hansen J. Comparing Public Engagement with Bio-objects: Implementing Co-existence Regimes for GM Crops in Denmark, the UK and Germany. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. [Bio-Objects: Life in the 21st Century](#). Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 85-102.

16. Tupasela A. Governing Hereditary Disease in the Age of Autonomy: Mutations, Families and care. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. *Bio-Objects: Life in the 21st Century*. Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 103-116.
17. Rose N. [The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century](#). Rabinow P, editor. Princeton and Oxford: Princeton University Press; 2006. 350 p.
18. Vermeulen N, Growing a Cell *in Silico*: On How the Creation of a Bio-object Transforms the Organisation of Science. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. *Bio-Objects: Life in the 21st Century*. Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 171-186.
19. Vermeulen N, Penders B. [Big Science. The Encyclopedia of Earth](#). (2007).
20. Williams-Jones B, Graham JE. [Actor-network theory: a tool to support ethical analysis of commercial genetic testing](#). *New genetics and society*. 2003; 22(3): 271-96.
21. Hedgecoe AM. [Critical bioethics: beyond the social science critique of applied ethics](#). *Bioethics*. 2004;18(2):120-43.
22. Eriksson L. Pluripotent Promises: Configurations of a Bio-object. In: Vermeulen N, Tamminen S, Webster A. *Bio-Objects: Life in the 21st Century*. Burlington, VT: Ashgate; 2012. p. 27-42.

## Lectures suggérées

### Dualisme nature-culture

Goldman M, A. Schurman R. [Closing the “Great Divide”: New Social Theory on Society and Nature](#). *Annual Review of Sociology*. 2000; 26(1): 563-84.

Pour approfondir ce courant des sciences sociales qui tente de s'affranchir de la division nature-culture, on pourra lire cette synthèse. Les auteurs présentent les différentes ramifications du débat dans la pensée féministe, la théorie écologique et dans les études en sciences et technologies.

### Théorie de l'acteur-réseau

Latour B. Avoir ou ne pas avoir de réseau : that's the question. Dans: Akrich M, Barthe Y, Muniesa F, Mustar P, éditeurs. *Débordements Mélanges offerts à Michel Callon*: Presses de l'École des Mines; 2010. p. 257-68.

Pour Latour, la théorie de l'acteur-réseau « n'est pas une théorie sur la nature du monde social (ce n'est pas une métaphysique du social), mais une théorie sur l'enquête en science sociale. Ce qu'elle enregistre, c'est la surprise ressentie par l'enquêteur – et souvent par l'acteur humain que cette enquête piste – devant l'allongement de la liste des êtres nécessaires au maintien d'une identité quelconque » (p. 144 Mélanges 4).

### Transbiologie

Franklin S. [The Cyborg Embryo: Our Path to Transbiology](#). *Theory, Culture & Society*. 2006; 23(7-8): 171.

Partant des travaux d'Haraway sur le cyborg, Franklin reverse le concept de « trans » symbole de marginalité pour en faire une nouvelle norme biologique. « (...) I suggest that transbiology – a biology that is not only born and bred, or born and made, but made and born – is indeed today more the norm than the exception. »



# L'auto-référencement en physiothérapie : la mise de l'avant d'une culture éthique pour encadrer la pratique organisationnelle

## COMMENTAIRE / COMMENTARY

Anne Hudon<sup>1,2</sup>, pht, M.Sc., candidate au doctorat en sciences de la réadaptation

Reçu/Received: 11 Jul 2014

Publié/Published: 22 Oct 2014

Éditrices/Editors: Mona Gupta & Cécile Bensimon

2014 A Hudon, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### Résumé

L'auto-référencement en physiothérapie, soit le fait pour un professionnel de la santé de référer un patient vers une clinique privée de physiothérapie dans laquelle ce même professionnel possède des intérêts financiers, comporte des implications éthiques importantes de nature organisationnelle. Cet article propose des pistes de solutions à cette pratique éthiquement condamnable. En plus de miser sur des stratégies législatives et déontologiques, les cliniques privées doivent adopter des balises et des activités formelles visant à améliorer la culture éthique de leur entreprise, en impliquant les propriétaires, les actionnaires et les employés.

### Mots clés

physiothérapie, réadaptation, auto-référencement, culture éthique, secteur privé, conflits d'intérêts

### Summary

Self-referral in physiotherapy, that is, a healthcare professional referring a patient to a private physiotherapy clinic in which the same professional has a financial interest, presents significant organizational ethical implications. This article offers potential solutions to this ethically reprehensible practice. In addition to focusing on legislative and ethical strategies, private clinics should adopt guidelines and formal activities to improve the ethical culture of their company, by involving owners, shareholders and employees.

### Keywords

physiotherapy, rehabilitation, self-referral, ethical culture, private sector, conflicts of interest

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

<sup>2</sup> Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Anne Hudon, [anne.hudon@umontreal.ca](mailto:anne.hudon@umontreal.ca)

### Remerciements

L'auteur tient à remercier Bryn Williams-Jones, Marie-Josée Drolet, Maude Laliberté ainsi que les éditrices pour leurs généreux commentaires et suggestions proposés lors des versions antérieures de ce texte. Anne Hudon reçoit une bourse doctorale du Fonds de recherche du Québec en Santé (FRQ-S) ainsi que du programme MENTOR, en collaboration avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le REPAR.

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*, est membre du comité de parrainage doctoral de l'auteure.

### Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones, Marie-Josée Drolet, Maude Laliberté and the editors for their generous comments and suggestions on earlier versions of this text. Anne Hudon has a doctoral fellowship from the Fonds de recherche du Québec en Santé (FRQ-S) and the MENTOR program in collaboration with the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) and the REPAR.

### Conflict of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*, is a member of the author's PhD supervisory committee.

## Une introduction aux pratiques d'auto-référencement en physiothérapie

Au Canada, les soins de physiothérapie sont offerts à un grand nombre de citoyens par l'entremise notamment de cliniques privées de physiothérapie. En 2011, 43 % des physiothérapeutes pratiquant comme cliniciens au Canada étaient employés dans le secteur privé [1]. Ces cliniques sont des entreprises à but lucratif qui offrent des soins dont les coûts sont défrayés par le patient lui-même ou

par son assureur. Comme toute entreprise privée, les cliniques de physiothérapie ont un intérêt d'ordre économique afin d'assurer leur viabilité. Étant donné la nature mercantile de ces cliniques, certaines problématiques éthiquement sensibles y ont été recensées dans les dernières années, notamment concernant l'autonomie de choix des patients, la confidentialité des informations transmises aux assureurs, le manque de temps pour prodiguer un traitement adéquat et l'utilisation juste des ressources, pour ne nommer que celles-ci [2-5]. La pratique d'auto-référencement – et le conflit d'intérêt (CI) financier inhérent à une telle pratique – fait partie de ces problèmes.

L'auto-référencement en santé se définit comme le fait, pour un professionnel, de référer un patient vers une clinique de soins dans laquelle ce même professionnel possède des intérêts financiers [6]. Les cas d'auto-référencement les plus étudiés dans les écrits en santé touchent les références des médecins vers leurs propres cliniques d'imagerie médicale, leurs laboratoires d'analyse ainsi que leurs cliniques de physiothérapie [7-12]. Tout comme pour les cliniques offrant des examens médicaux (ex. : radiographies, résonance magnétique), les profits des cliniques privées de physiothérapie proviennent en grande partie du volume de patients qui se prévalent de leurs services.

Bien que les patients canadiens aient un accès direct en physiothérapie (c'est-à-dire qu'ils peuvent consulter un physiothérapeute sans avoir vu au préalable un médecin et donc sans référence médicale), plusieurs d'entre eux choisissent tout de même de consulter un médecin avant de rencontrer un physiothérapeute. Ainsi, les patients sont fréquemment référés en physiothérapie par un médecin en première ligne qui peut, comme il le souhaite, orienter ses patients vers certaines cliniques spécifiques afin de recevoir « les meilleurs soins possible ». Lorsque ce médecin possède des parts à titre de propriétaire ou d'actionnaire dans la ou les cliniques de physiothérapie dans lesquelles il réfère, un CI survient, car il a un intérêt financier certain à desservir ce patient.

## **L'auto-référencement : une pratique éthiquement condamnable**

Certains auteurs abordent l'auto-référencement comme une pratique pouvant mener à des soins de meilleure qualité, en mettant de l'avant certains arguments tels qu'un meilleur suivi du dossier par le médecin référent (c.-à-d. la poursuite de la relation thérapeutique dans la clinique de physiothérapie) ou encore un accès plus rapide à une clinique connue du médecin référent. Par ailleurs, l'auto-référencement comporte des problèmes éthiques majeurs. En effet, les CI financiers en jeu ainsi que les biais qu'ils peuvent engendrer chez les professionnels de la santé ne doivent pas être négligés et suffisent à rendre cette pratique éthiquement condamnable. D'ailleurs, des évidences démontrent que les CI sérieux qui existent dans cette pratique affectent significativement le jugement clinique des professionnels de santé [13]. À titre d'exemple, des études ont montré que les visites par patient étaient de 39 % à 45 % plus élevées dans les cliniques de physiothérapie détenues par des médecins, comparativement aux cliniques de physiothérapie dont les actionnaires sont des physiothérapeutes [4]. L'auto-référencement amènerait donc une plus grande utilisation des soins, alors que la pertinence ainsi que l'utilité réelle des interventions ne seraient pas nécessairement justifiées [12]. En effet, l'auto-référencement implique plus que des motifs cliniques, car il répond à un intérêt pécuniaire propre aux entreprises, pour justifier les références des patients vers certaines cliniques de physiothérapie. Cet intérêt financier pousse ainsi les médecins référents à favoriser une plus grande utilisation ou une utilisation non légitime des ressources en santé, lesquelles s'avèrent par ailleurs grandement limitées. Ce faisant, ces pratiques limitent ou compromettent l'accès rapide à d'autres patients qui ont besoin des soins physiothérapeutiques.

La préconisation d'intérêts personnels et financiers aux dépens des intérêts des patients pourrait également nuire à la qualité des soins qui leur sont offerts [11]. En effet, dans le cas des médecins référant leurs patients vers leurs propres cliniques d'imagerie, des études ont démontré plusieurs problèmes quant à la calibration des appareils, à la qualité technique des images et à la tenue de dossiers dans ces cliniques [11]. Il est donc probable que des problèmes semblables surviennent dans les cas d'auto-référencement vers les cliniques de physiothérapie. Il est également possible de

penser qu'un médecin en position de CI choisisse de référer un patient à sa propre clinique de physiothérapie, malgré que celle-ci ne soit pas spécialisée ou adéquatement équipée pour répondre aux besoins du patient. En somme, dans ces cas, un intérêt personnel biaise le jugement du professionnel.

Il est important de se rappeler que les physiothérapeutes jouissent de la reconnaissance sociale associée à leur titre de « professionnels ». Il est primordial que ces derniers s'appliquent à honorer ce contrat social qui élève leur discipline au titre de profession [14]. L'expansion actuelle des cliniques privées de physiothérapie démontre bien l'entrepreneuriat grandissant dans ce domaine. L'intégrité des professionnels de la physiothérapie n'en sera que davantage mise à l'épreuve. D'ailleurs, Burnes et By défendent bien l'importance pour les entreprises d'adopter une approche entrepreneuriale éthique qui ne répond pas uniquement aux intérêts propres des dirigeants, mais qui produit des bénéfices plus larges pour le plus grand nombre de bénéficiaires [15]. Bien plus qu'une entreprise, les cliniques de physiothérapie sont le lieu de pratique de professionnels en qui la population a placé sa confiance. La complicité des administrateurs et des employés des cliniques de physiothérapie dans des stratagèmes d'auto-référencement pourrait, à moyen ou long terme, miner la confiance du public envers la profession et ses institutions [16]. D'ailleurs, plusieurs lettres ouvertes rédigées par des physiothérapeutes états-uniens dénoncent fortement la pratique d'auto-référencement qui pourrait dénaturer le lien de confiance existant entre les professionnels de la physiothérapie et le public [17-20]. Il semble donc primordial que les physiothérapeutes qui travaillent au sein de cliniques privées continuent à prioriser la santé des patients afin de maintenir la crédibilité de la profession. Car une fois la confiance du public et la crédibilité de la profession entachées, il sera d'autant plus difficile de desservir la clientèle qui pourrait désertier les cliniques de physiothérapie.

### Qu'en est-il des solutions proposées pour contrer l'auto-référencement?

Deux articles assez récents traitent spécifiquement des enjeux éthiques et du CI reliés à l'auto-référencement en physiothérapie [21,22]. L'article de Saporta et Gibson analyse une histoire de cas basée sur la pratique d'auto-référencement d'un médecin vers sa propre clinique de physiothérapie [21]. Les auteurs abordent les enjeux éthiques de nature professionnelle qui surviennent entre le patient et son médecin lors de la référence, en regard de trois grands principes éthiques : la bienfaisance, l'autonomie et la véracité. Ainsi, cet article adopte une perspective « micro » des enjeux éthiques soulevés dans cette pratique. Les auteurs affirment que les patients doivent être mieux protégés contre les intérêts secondaires des professionnels et suggèrent que des réglementations plus strictes visant les médecins, et provenant des ordres professionnels, soient mises en place afin de diminuer la survenue de ce type de CI. Les auteurs suggèrent aussi des modifications à la façon de procéder des médecins. À titre d'exemple, ceux-ci devraient plutôt fournir à leurs patients une liste exhaustive des cliniques de physiothérapie offrant des services à proximité, plutôt que de les orienter vers un choix plus restreint ou même spécifique. Bien que l'auto-référencement concerne en partie la relation entre le patient et son médecin, l'article n'aborde que très superficiellement la responsabilité des physiothérapeutes impliqués dans une telle pratique.

L'article de Choudhry et ses collègues adopte quant à lui une perspective plus « macroscopique » du problème [22]. Les lois et les politiques relatives à l'auto-référencement en vigueur dans les dix provinces canadiennes y sont discutées. Par exemple, certaines provinces, comme la Saskatchewan et la Colombie-Britannique, proscrivent d'emblée toute forme d'auto-référencement et interdisent les références médicales vers des cliniques de physiothérapie détenues par des membres de la famille immédiate des médecins. D'autres provinces, comme le Québec, n'interdisent pas l'auto-référencement, mais exigent des médecins qu'ils divulguent aux patients les intérêts financiers les liant aux cliniques proposées, lors de la référence. Bien que ces solutions aient le potentiel de diminuer la survenue de ce type de CI, elles ne font pas l'objet de discussions sérieuses sur la place publique et d'actions tangibles au sein des milieux cliniques de physiothérapie.

Une pièce du casse-tête est peut-être manquante afin de réduire la survenue des CI par auto-référencement dans le domaine de la physiothérapie. En effet, bien que ces articles abordent tous deux des perspectives éthiques différentes et éclairantes sur le sujet – celle du point de vue de la relation entre le professionnel et son patient (angle micro) et celle du point de vue de la loi (analyse légaliste et macro) – aucun d’entre eux ne traite de la problématique d’auto-référencement et des solutions envisageables à la lumière du contexte organisationnel ou institutionnel (perspective méso) des soins de santé. En effet, une réflexion sur les normes éthiques mises de l’avant par les cliniques de physiothérapie en tant qu’entités de soins privées ainsi que par leurs gestionnaires, actionnaires et propriétaires, pourrait permettre de mieux gérer les CI réels, apparents ou potentiels tels que l’auto-référencement, en permettant aux acteurs œuvrant au sein de ces cliniques de mieux comprendre les effets néfastes associés à de telles pratiques. La mise en place d’une culture éthique organisationnelle au sein des cliniques privées permettrait ainsi de diminuer les pratiques éthiquement condamnables à leur source et d’éviter des dérapages éthiques graves, à plus long terme [23]. Par ailleurs, ceci nécessite une reconnaissance claire des dommages que pourrait entraîner la pratique de l’auto-référencement en physiothérapie, soit une utilisation excessive ou inutile des soins, une entrave potentielle à la qualité des soins et à la liberté de choix des patients ainsi qu’une entache à la réputation (crédibilité) de la profession, voire à la confiance du public à l’égard de la profession.

### **L’instauration d’une « culture éthique » : une stratégie de plus pour diminuer les CI tels que l’auto-référencement au sein des cliniques privées**

Bien qu’une révision des lois concernant la pratique d’auto-référencement ajouterait un frein de plus à la prolifération de cette mauvaise pratique, le renforcement des lois canadiennes et des règlementations professionnelles en cette matière ne constitue pas l’unique solution à envisager. Bien qu’aucune étude canadienne n’ait démontré empiriquement l’insuffisance des mesures légales mises en place dans certaines provinces, une étude récente réalisée dans l’état de la Californie aux États-Unis fait la preuve de l’adaptation et de la modification des pratiques des médecins référents afin que ces derniers puissent poursuivre leurs pratiques lucratives d’auto-référencement, malgré la mise en place des lois prohibant ces pratiques depuis 1993 [24]. Cet article démontre comment plusieurs médecins utilisent certaines exceptions prévues dans la loi afin de continuer à bénéficier des pratiques rentables d’auto-référencement dans le secteur de l’imagerie médicale. De plus, Kouri et ses collègues affirment que la mise en place de remèdes politiques et légaux à cette pratique requiert une intrusion dans le fonctionnement et les opérations quotidiennes de la pratique des médecins, d’une manière largement étrangère à l’élaboration des politiques publiques actuelles [11]. À la lumière de ces résultats, il est donc probable que seul le renforcement de lois similaires au Canada n’ait pas la portée escomptée dans le cas de l’auto-référencement des médecins vers leurs pratiques privées de physiothérapie. Un renforcement des lois dans les provinces canadiennes, notamment au Québec, devrait donc être combiné à d’autres stratégies, telles que l’élaboration d’une « culture éthique » au sein des cliniques, afin de réussir à contrer l’exploitation des exceptions législatives.

Quant aux codes de déontologie, ceux-ci visent surtout à baliser la conduite des professionnels et à aborder les enjeux éthiques sur un plan individuel. Par ailleurs, la pratique d’auto-référencement, bien que profitant souvent à des intérêts personnels, s’inscrit davantage dans un cadre organisationnel pour lequel il existe souvent peu de stratégies mises en place afin d’assurer une conduite et une prise de décision éthique par l’ensemble des acteurs. À titre d’exemple, il est important de rappeler que les médecins qui réfèrent leurs patients à des cliniques privées de physiothérapie bénéficient également de la complicité des physiothérapeutes qui gèrent et qui travaillent au sein de ces cliniques. La responsabilité éthique ne repose donc pas uniquement sur la conduite des médecins référents, mais bien sur l’ensemble des acteurs impliqués dans cette pratique éthiquement condamnable. À cet effet, une stratégie visant à cibler uniquement le respect des codes de déontologie par les professionnels

de la santé, de manière individualisée, n'est pas suffisante à elle seule, comme c'est également le cas pour l'encadrement juridique. De plus, les politiques de divulgation des CI dans les codes de déontologie présentent certaines lacunes. En effet, certains patients interprèteraient plutôt cette divulgation comme un gage de qualité de la clinique visée ou encore ne sauraient refuser de se plier à la référence, de peur de déplaire à leur médecin [10,22]. Une solution intéressante afin de diminuer la survenue des pratiques d'auto-référencement en physiothérapie consisterait donc à influencer les dynamiques institutionnelles, au niveau organisationnel, par la mise en place d'une culture éthique reconnue par tous, au sein du milieu [23]. Cette nouvelle stratégie pourrait ainsi être combinée à une amélioration de l'encadrement légal et déontologique.

La culture éthique d'une institution est définie comme le partage, par l'ensemble des acteurs de l'entreprise, de valeurs, de croyances et de normes à respecter à propos des pratiques de cette institution [25]. Elle vise un alignement entre la mission, la vision et les valeurs de l'entreprise (ex. : offrir des soins de qualité aux patients) avec les prises de décisions et les comportements qui concernent tous les acteurs qui y sont impliqués. D'ailleurs, un climat organisationnel éthique sain est considéré comme un facteur clé relié à la conduite éthique des gestionnaires, des employés ainsi que de l'entreprise dans son ensemble [26]. Les cliniques de physiothérapie gagneraient grandement à mettre sur pied des politiques éthiques internes à leur établissement. À l'instar de toutes les cliniques privées dans le système de santé, elles jonglent avec des intérêts divergents : maximiser les profits versus offrir des soins adéquats et la meilleure qualité de soins qui soit aux patients. Cette dualité normative justifie l'utilité de mettre en place des normes éthiques organisationnelles claires pouvant guider les administrateurs et les employés dans leurs choix quotidiens et visant à favoriser un climat éthique sain. L'implantation d'une culture éthique organisationnelle, supportée par des engagements et des politiques éthiques à même les milieux semble donc essentielle afin d'influencer la prise de décision et les comportements éthiques des cliniques privées de physiothérapie [26].

D'un point de vue plus pratique, les cliniques privées de physiothérapie devraient sérieusement réexaminer leur mission, leur vision et les valeurs qu'elles souhaitent mettre de l'avant [27]. Le conseil d'administration, les gestionnaires ainsi que les employés des cliniques devraient participer à ce processus afin que l'ensemble des acteurs s'arrime aux valeurs choisies et que toute la structure de fonctionnement ainsi que les processus mis en place dans la clinique (ex. : la gestion des références par les médecins ou les infrastructures pouvant mener à des CI) soutiennent ces valeurs [23]. Des formations portant sur les implications potentiellement négatives d'une culture éthiquement malsaine (ex. : détresse morale des employés, diminution de la confiance du public en l'établissement) pourraient également être offertes à tous les gestionnaires et employés. De façon plus particulière, des balises éthiques spécifiques sur les comportements institutionnels souhaités pourraient aussi être mises en place. Ces balises devraient être connues de tous et facilement accessibles pour que tous puissent s'y référer et que le public puisse reconnaître l'engagement social des cliniques privées face à l'ensemble de la société.

L'étude de Berman atteste d'ailleurs que les entreprises privées définissent mal et trop peu clairement les activités visant à répondre aux enjeux éthiques vécus au sein de leur entreprise [28]. La mise en place de balises et d'activités formelles permettrait de mettre en lumière les orientations éthiques des cliniques et de préciser leurs façons d'aborder les situations de CI telles que les situations d'auto-référencement. En pratique, ce cadre éthique pourrait même être instauré par un regroupement plus large d'administrateurs provenant de diverses cliniques privées, afin d'en faire profiter un grand nombre de cliniques de plus petite envergure, qui ne disposeraient pas des ressources nécessaires pour établir un tel cadre. À titre d'exemple, la Fédération des physiothérapeutes en pratique privée du Québec (FPPPQ) – dont la majorité des cliniques de physiothérapie privée sont membres – pourrait aider à soutenir de telles initiatives.

Les stratégies organisationnelles proposées ici ont donc le potentiel de solidifier la réponse à la problématique d'auto-référencement, en se combinant aux stratégies législatives punitives et

déontologiques individuelles. En effet, elles favorisent une approche éducationnelle auprès des acteurs visés, plutôt qu'une approche purement répressive. En discutant ouvertement des problématiques d'auto-référencement au sein des milieux et en soutenant une tolérance zéro face à ces pratiques auprès des médecins sollicitant les cliniques, les gestionnaires et les employés de cliniques de physiothérapie favoriseraient ainsi une plus grande sensibilisation à ces pratiques auprès de tous les acteurs impliqués, dont les patients. De plus, cette politique de transparence par l'instauration d'une culture éthique ne placerait pas à l'écart les enjeux néfastes relatifs aux CI, mais les exposerait plutôt afin de promouvoir l'engagement de tous les partis envers des pratiques de référencement et de prise en charge saines, qui ne mettent en péril ni la qualité des traitements, ni la réputation de la profession. Ces mécanismes volontaires d'autogestion des CI potentiels par les cliniques de physiothérapie seraient d'ailleurs plus susceptibles d'encourager le maintien d'une qualité des soins pour les patients, contrairement à la seule mise en place de stratégies législatives qui visent surtout à enrayer les problèmes de sur-utilisation [11]. Enfin, aux yeux du public, la mise en place d'une culture éthique et de balises formelles par les cliniques démontrerait clairement l'engagement de ces institutions et de leurs membres envers la collectivité, afin d'assurer une pratique éthique et saine.

## Conclusion

En définitive, la pratique d'auto-référencement vers les cliniques de physiothérapie privées comporte des implications éthiques importantes de nature organisationnelle. Afin de diminuer les CI associés à cette pratique, en plus de miser sur des stratégies législatives et déontologiques, les cliniques devraient adopter des balises et des activités formelles visant à améliorer la culture éthique de l'entreprise, en impliquant les propriétaires, actionnaires et employés. Ces entreprises doivent se responsabiliser éthiquement. Cette prise en charge éthique permettra d'éviter les conséquences désastreuses d'une culture organisationnelle uniquement orientée vers les profits. Elle permettra également de préserver la confiance du public envers l'ensemble de la profession et de ses institutions, qu'elles soient privées ou publiques, en plus d'offrir des services de qualité aux personnes qui en ont réellement besoin. Il est temps que les cliniques de physiothérapie manifestent leur volonté de respecter des normes éthiques élevées et agissent fermement en ce sens; leur crédibilité sociale auprès de la communauté n'en sera qu'améliorée.

## Références

1. [Physiotherapists Database](#), 2011. CIHI. 2011.
2. Praestegaard J, Gard G. [Ethical issues in physiotherapy-Reflected from the perspective of physiotherapists in private practice](#). *Physiotherapy Theory and Practice*. 2012;1-17.
3. Delany C. [In private practice, informed consent is interpreted as providing explanations rather than offering choices: a qualitative study](#). *Australian Journal of Physiotherapy*. 2007;53(3):171.
4. Mitchell JM, Scott E. [Physician ownership of physical therapy services - Effects on Charges, Utilization, Profits, and Service Characteristics](#). *JAMA: the journal of the American Medical Association*. 1992;268(15):2055-9.
5. Hudon A, Drolet M-J, Williams-Jones B. The ethical issues raised by private practice physiotherapy are more diverse than first meets the eye: recommendations from a literature review. *Physiotherapy Canada*. 2014(In press).
6. Morreim EH. [Physician investment and self-referral: philosophical analysis of a contentious debate](#). *Journal of Medicine and Philosophy*. 1990;15(4):425-48.
7. Mitchell JM, Sunshine JH. [Consequences of physicians' ownership of health care facilities—joint ventures in radiation therapy](#). *New England Journal of Medicine*. 1992;327(21):1497-501.
8. Mitchell JM, Sass TR. [Physician ownership of ancillary services: indirect demand inducement or quality assurance?](#) *Journal of Health Economics*. 1995;14(3):263-89.

9. Hillman BJ, Joseph CA, Mabry MR, Sunshine JH, Kennedy SD, Noether M. [Frequency and costs of diagnostic imaging in office practice—a comparison of self-referring and radiologist-referring physicians](#). *New England Journal of Medicine*. 1990;323(23):1604-8.
10. Morreim EH. [Conflicts of interest: Profits and Problems in Physician Referrals](#). *JAMA: the journal of the American Medical Association*. 1989;262(3):390-4.
11. Kouri BE, Parsons RG, Alpert HR. [Physician self-referral for diagnostic imaging: review of the empiric literature](#). *American Journal of Roentgenology*. 2002;179(4):843-50.
12. Levin DC, Rao VM. [Turf wars in radiology: the overutilization of imaging resulting from self-referral](#). *Journal of the American College of Radiology*. 2004;1(3):169-72.
13. Litman M. [Self-referral and kickbacks: fiduciary law and the regulation of “trafficking in patients”](#). *Canadian Medical Association Journal*. 2004;170(7):1119-20.
14. Sullivan W, Benner P. [Challenges to professionalism: Work integrity and the call to renew and strengthen the social contract of the professions](#). *American Journal of Critical Care*. 2005;14(1):78-84.
15. Burnes B, By RT. [Leadership and change: The case for greater ethical clarity](#). *Journal of business ethics*. 2012;108(2):239-52.
16. Wojciechowski M. Physician ownership of physical therapy services. *PTMagazine*. 2005:34-40.
17. Schaefer K. POPTS deprive patients of choice. *PTMagazine*. 2004(March):8.
18. Leventhal A. POPTS and referrals. *PTMagazine*. 2005(September):9.
19. Viel JP. POPTS are wrong. *PTMagazine*. 2004(April):8.
20. Saffels N. Address physician employing non-PTs. *PTMagazine*. 2004(January):8.
21. Saporta A, Gibson BE. [Ethics of Self-Referral for Profit: Case Example of a Physician-Owned Physiotherapy Clinic](#). *Physiotherapy Canada*. 2007;59(4):266-71.
22. Choudhry S, Choudhry NK, Brown AD. [Unregulated private markets for health care in Canada? Rules of professional misconduct, physician kickbacks and physician self-referral](#). *Canadian Medical Association Journal*. 2004;170(7):1115-8.
23. Silverman HJ, editor [Organizational ethics in healthcare organizations: Proactively managing the ethical climate to ensure organizational integrity](#). HEC forum; 2000: Springer.
24. Mitchell JM. [The prevalence of physician self-referral arrangements after Stark II: evidence from advanced diagnostic imaging](#). *Health Affairs*. 2007;26(3):w415-w24.
25. Victor B, Cullen JB. [The organizational bases of ethical work climates](#). *Administrative Science Quarterly*. 1988:101-25.
26. Blome C, Paulraj A. [Ethical Climate and Purchasing Social Responsibility: A Benevolence Focus](#). *Journal of Business Ethics*. 2012:1-19.
27. Davies HT, Nutley SM, Mannion R. [Organisational culture and quality of health care](#). *Quality in Health Care*. 2000;9(2):111-9.
28. Berman E, West J, Cava A. [Ethics Management in Municipal Governments and Large Firms Exploring Similarities and Differences](#). *Administration & Society*. 1994;26(2):185-203.

# Healthy as a trout – as delicate as a dragon-fly

## TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

Ann Munro Heesters<sup>1</sup>

Reçu/Received: 14 Aug 2014

Publié/Published: 29 Oct 2014

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann, Maude Laliberté & Bryn Williams-Jones

2014 A M Heesters, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

### Résumé

Les hôpitaux de réadaptation offrent un contraste saisissant entre le personnel, qui est en grande partie jeune, en forme et en bonne santé, et les patients, qui ont subi des événements importants, souvent brutaux, qui changent leur vie. Comblé le fossé entre ces deux mondes n'est pas facile, mais il peut aussi être difficile de concilier les valeurs des patients hospitalisés avant une blessure ou une maladie à ceux qui sont la voie de la guérison. Ceux qui travaillent dans la médecine de réadaptation promeuvent souvent un modèle de processus de consentement parce qu'ils comprennent que les patients avec des blessures fraîches peuvent avoir besoin de temps pour adapter leurs valeurs à leur nouvelle vie. Malgré cette compréhension, il peut être un défi de déterminer la meilleure façon de respecter l'autonomie du patient, tout en aidant ces mêmes patients à apprécier quelques-unes des limites de leurs capacités. La rédaction du récit personnel qui suit, tiré de ma propre expérience d'éthicienne de soins de santé et un patient réticent, m'a donné un meilleur aperçu de ces perplexités. Cette réflexion explore mon changement d'approche dans ma pratique professionnelle – et surtout dans ma vision de l'autonomie du patient – à la lumière de ma propre expérience avec la dépression post-partum.

### Mots clés

réadaptation, autonomie, modèle de processus de consentement, dépression post-partum, éthicien

### Summary

Rehabilitation hospitals provide a striking contrast between young, fit and largely able-bodied staff and patients who have experienced significant, often sudden, life-changing events. Bridging the gap between these worlds is not easy, but it can also be difficult to reconcile the values that the patients held before injury or illness with those that have begun to emerge on the road to recovery. Those working in rehabilitation medicine often endorse a process model of consent because they understand that patients with fresh injuries may need time for their values to adapt to their new lives. Despite this understanding, it can be a challenge to understand how best to respect patient autonomy whilst helping those same patients to appreciate some of the limits on their abilities. Drafting the following personal narrative, drawn from my own experience as a healthcare ethicist and reluctant patient, gave me greater insight into these perplexities. This reflection explores my changing approach to my professional practice – and especially my view of patient autonomy – in light of my own experience with post-partum depression.

### Keywords

rehabilitation, autonomy, process-model of consent, post-partum depression, ethicist

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Associate Director of Bioethics, University Health Network; Member, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Toronto, Canada

### Correspondance / Correspondence

Ann Heesters, [ann.heesters@uhn.ca](mailto:ann.heesters@uhn.ca)

### Remerciements

Je reconnais le soutien de ma famille et des mes amis, qui m'ont aidée à travers une période difficile.

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Acknowledgements

I acknowledge the support of my family and friends who helped me through a difficult period.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Preamble

What follows is a brief meditation on the evolution of my own thinking about the nature of autonomy. This was a change initiated by personal experience rather than conscious deliberation, but I suspect that it could not have been wrought any other way.



Rehabilitation facilities routinely admit patients who have experienced life-events and undergone changes that present significant challenges to their self-understandings: an injured athlete may resist the knowledge that his independence depends largely on the efforts of others; an impatient patriarch might unexpectedly appreciate the gentle ministrations of those whose opinions he'd previously devalued; and an introverted academic might strain to read staff badges following an injury that has impaired his intellect. Paraphrasing an old lawyers' expression, we might say that "we must take our patients as we find them", and it would be a grave error to overlook their individuality as we seek to obtain consent to treatment, or to offer the supports that may be of benefit to them.

I offer the example of my own experience with the healthcare system to illustrate the value of well-placed questioning, and to invite reflection on the ways that our assumptions about a patient's needs and capacities might mislead. I believe that because I worked in a hospital setting, and presented myself as one who was independent, competent and resilient, that my healthcare providers were inclined to believe that I had little need of information or empathy. Indeed, one of my treating physicians spent nearly the whole of our clinical encounter peppering me with questions about my work and its relation to my studies in moral philosophy. I was grateful to be treated as a colleague, it certainly helped to mask my distress, but his approach may have reinforced my illusions of invincibility and reluctance to seek help.

The lessons I draw from my experience are not novel or profound, but I do hope that this glimpse of an insider's perspective might alert some others who might be inclined to rely too heavily on a patient's glib assurances when these might be motivated by self-protective strategies fostered by anxiety, pride or fatigue.

### **Personal narrative text: *Healthy as a trout –as delicate as a dragon-fly***

I work in a rehabilitation hospital and am reminded daily that a cardiac event, a spinal cord injury or a brain aneurism (to name but a few possibilities) can change a life within moments. Our patients work hard, harder than I'd thought possible, at resuming lives that have been interrupted. The physicians and staff work hard, too. As one of my spiritual care colleagues frequently observes, rehab is an "emotional hard-hat zone".

It feels good to work here though. Rehab specialists are focussed on setting goals and measuring small victories. They celebrate shuffling steps and indistinct vocalisations and it's tough to feel self-pity in a context so imbued with a can-do disposition. I have a confession to make, however. I haven't always worked in rehab (I spent approximately ten years in acute care before assuming my current position) and I haven't always felt as resilient as I seem. Physically, I am, as a good Maritimer might say, "as healthy as a trout". I'm doing well psychologically too, but I have experienced three postpartum depressions (PPD) that have made it as clear as a Miramichi salmon stream that none of this can be taken for granted. Like salmon fighting against fierce currents, those of us engaged in rehabilitation know that we face a difficult and tenuous process.

My most recent experience of PPD caught me entirely by surprise. It made no sense as I had no newborn to provide context or compensation. I was working as the Director of Ethics in a large acute care hospital and discovered in the space of four short months, first, that I was pregnant and, second, that I had lost this unexpected blessing. I was in my mid-forties with two children in university and a third, finally, settling into elementary school. As long as my daily two hour commute was smooth, and the ICUs reasonably quiet, work life and home co-existed fairly peacefully.

Carrying a pager and a blackberry around the clock had distanced me from my own life, however, in ways that hadn't quite registered on my consciousness. On the morning of my "procedure" – my body refused to miscarry after the heartbeat was lost – I was incredulous when a helpful attendant insisted that I surrender my electronic devices. I was on-call, after all. As I hadn't been able to eat before

receiving anaesthetic I urged my husband to take me to breakfast directly after discharge so that I could push through the wobbliness and get back on task. He conceded (with some reluctance) and I promptly vomited in the restaurant parking lot.

I was saddened by the loss but swiftly acquired a puppy to fill the void. I thought I was tough. The months that followed were difficult. My husband stoically accepted the sleep disturbances and frequent “accidents” associated with our canine newborn. I was impatient, labile and unfocused. Stress-induced alopecia provided occasion for gallows humour. I suggested that my hairdresser might prescribe a leave of absence, but uninterrupted work provided an island of control in an emotional life that roiled with anger and disappointment.

It took much longer to recognise what was wrong, and to seek treatment, than the four months that prompted my difficulties. A perceptive colleague, a family physician (and bioethicist) with health issues of his own, lit a beacon in the storm. We were engaging in “troubles talk” over a quiet dinner when he quietly contested my claim that I was doing well, “Have you considered...? Is it possible that...?” That brief exchange was instructive. That my senior colleague, and mentor, disagreed with my interpretations was not new. He was inclined toward a paternalism that was as familiar as it was provoking. What was new was my willingness to listen without protest and to take comfort in his certainty. Once my illness was identified I was able to seek a remedy – not a quick fix, mind you, although I would have liked one. It didn’t go swimmingly afterwards, but I was able to make a start on feeling better.

Few of us welcome platitudes like “it was for the best” or “these things happen for a reason” but the experience of loss and grief did provide me with some modest benefits. My subsequent encounters in the neonatal ICU made me feel, if not think, differently about the suffering of our families. I caught myself being attentive to the possibility that our clients might need supports in the months post-discharge and was less convinced (on the labour and delivery wards and well beyond them) that those who appeared in control had no need of solicitude or gentle enquiries and repeated prompts. Most importantly, I had direct experience of the dislocation and anxiety that can attend the patient role. In the rehabilitation environment we speak quite a lot about the “process model” of consent. We take treatment refusals seriously but we also know that checking in from time to time, and rephrasing our offers, may be particularly appropriate when a loss is sudden and unanticipated. My healthy-self embraced a muscular conception of autonomy. My postpartum-self appreciated a gentle parentalism more. Five years later I haven’t entirely sorted out my theoretical position, but I do know that a patient’s ability to present well in the presence of strangers should never be mistaken for certainty or health. Fragility comes in many guises.

## Recommended readings

1. Kuczewski MG, Fiedler I. [Ethical Issues in Physical Medicine and Rehabilitation: Treatment Decision Making with Adult Patients](#). *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine* 2005; 17(1): 31-52.
2. Lidz CW, Appelbaum PS, Meisel A. [Two models of implementing informed consent](#). *Archives of Internal Medicine*. 1988; 148 (6):1385-9.
3. Roush SE, Sharby N. [Disability Reconsidered: The Paradox of Physical Therapy](#). *Physical Therapy*. 2011; 91:1715-1727.

# Les enjeux identitaires de l'humain dans le débat philosophique sur la robotique humanoïde et l'amélioration humaine

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Jean-Pierre Béland<sup>1,4</sup>, Georges A. Legault<sup>2,4</sup>, Johane Patenaude<sup>3,4</sup>

Reçu/Received: 11 Jun 2014

Publié/Published: 3 Nov 2014

Éditeurs/Editors: Charles Dupras & Charles Marsan

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Alexandre Erler & Gabriel Dorthe

2014 J-P Béland, G A Legault, J Patenaude, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

## Résumé

Les représentations identitaires de l'humain (identité humaine, distinction naturel/artificiel) font-elles encore sens dans le contexte du développement de la robotique humanoïde (par l'humanisation du robot) et de l'amélioration humaine (par la robotisation de l'humain)? Le problème est que des philosophes critiques, comme Lin et Allhoff qui ont fondé la revue *NanoEthics*, remettent en question ces représentations identitaires de l'humain, comme si le discours de l'évaluation éthique fondée sur ces représentations était caduc quant aux deux questions qu'ils posent dans *Ethics of Human Enhancement: 25 Questions and Answers* en 2009: « *Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?* » et « *Is the natural-artificial distinction morally significant in this debate?* » Le but du présent article sera de montrer, à partir de différents textes publiés, qui constituent notre cadre d'analyse des arguments moraux, la portée et l'insuffisance des arguments critiques que Lin et Allhoff utilisent pour répondre à ces deux questions. Mais, en appliquant à ces auteurs ce cadre de référence, nous pourrions aussi montrer en quoi la question de l'identité humaine ou la distinction naturel/artificiel fait encore sens dans l'évaluation éthique.

## Mots clés

humanisation du robot, amélioration humaine, évaluation éthique, identité humaine, distinction naturel/artificiel

## Abstract

Do human identity representations (human identity, natural/artificial distinction) still make sense in the context of the development of humanoid robotics (humanizing the robot) and human enhancement (automation of the human)? The problem is that critical philosophers, like Lin and Allhoff who founded the journal *NanoEthics*, challenge these representations of human identity, as if the discussion of the ethical evaluation of these representations was exhausted with regards to the two issues that they raise in 2009 in *Ethics of Human Enhancement: 25 Questions and Answers*, i.e.: "Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?" and "Is the natural-artificial distinction morally significant in this debate?" The purpose of this article is to show – in light of various texts that constitute our framework for analyzing moral arguments – the limits of the scope and insufficiency of the critical arguments that Lin and Allhoff use to answer these two questions. But in applying our framework to these authors, we will also show how the question of human identity or the natural/artificial distinction still makes sense in the ethical evaluation.

## Keywords

robot humanization, human enhancement, ethical evaluation, human identity, natural/artificial distinction

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes d'éthique, Département des sciences humaines, Laboratoire Nanobioéthique (NBÉ), Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, Canada

<sup>2</sup> Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

<sup>3</sup> Département de chirurgie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

<sup>4</sup> Groupe de recherche interdisciplinaire InterNE3LS, Institut interdisciplinaire d'innovation technologique (3it), Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

### Correspondance / Correspondence

Jean-Pierre Béland, [jpbeland@uqac.ca](mailto:jpbeland@uqac.ca)

### Remerciements

Cette étude est financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC 43854), intitulée *Développement d'un cadre de référence interdisciplinaire de l'analyse d'impact des nanotechnologies et de leur acceptabilité sociale*.

### Conflit d'intérêts

Jean-Pierre Béland, Georges A. Legault et Johane Patenaude n'ont aucun conflit d'intérêts à déclarer en lien avec cet article.

### Acknowledgements

This study was funded by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR 43854), entitled *Développement d'un cadre de référence interdisciplinaire de l'analyse d'impact des nanotechnologies et de leur acceptabilité sociale*.

### Conflicts of Interest

Jean-Pierre Béland, Georges A. Legault and Johane Patenaude have no conflicts of interest to declare in relation to this article.

## Introduction

Le développement de la robotique s'effectue selon deux trajectoires aujourd'hui: le robot humanoïde et l'incorporation d'implant à des fins d'amélioration humaine. Plusieurs types de robots humanoïdes sont présentement en développement: robots d'assistance, robots militaires, robots compagnons, robots éducatifs et robots de services dans le monde médical. La deuxième trajectoire vise à développer la miniaturisation des composantes robotiques et le développement de l'intelligence artificielle à des fins d'incorporation d'implants robotiques (prothèses, puces, nanorobots) dans le corps humain. Dès lors, certains parlent de l'humanisation du robot (robot humanoïde) et de la robotisation de l'humain (cyborg). Ces deux trajectoires ont un impact sur les représentations de l'être humain et nous obligent à repenser l'identité et la nature de l'être humain. Ainsi, au cœur du débat philosophique international sur la robotique humanoïde et l'amélioration humaine, la question centrale est la suivante: « Que signifie être humain? » [1].

Depuis 2006, le groupe fondateur de *Nanoethics* conçue comme l'*Éthique de l'amélioration humaine* [2-6] a ouvert le débat sur cette question de l'identité humaine, qui se poursuit maintenant dans le champ de l'« éthique des machines » [7] ou de l'« éthique des robots » [8]. L'humanisation des robots provoque un flou identitaire, puisque l'humain dans sa nature ontologique (cerveau, corps biologique, relation de réciprocité éthique) est utilisé comme modèle de fabrication. De plus, l'incorporation d'implants plus performants que nos organes biologiques provoque un autre flou identitaire en soulevant l'enjeu de la « *cyborg identity* » [9,10]. Cela force ainsi les philosophes Lin et Allhoff, en 2006 [2, p. 47], à repenser l'humain, son identité, pour démêler le débat philosophique sur l'amélioration humaine:

Human enhancement – our ability to use technology to enhance our bodies and minds, as opposed to its application for therapeutic purposes – is a critical issue facing nanotechnology. It will be involved in some of the near-term applications of nanotechnology, with such research labs as MIT's Institute for Soldier Technologies working on exoskeletons and other innovations that increase human strength and capabilities. It is also a core issue related to far-term predictions in nanotechnology, such as longevity, nanomedicine, artificial intelligence and other issues. The implications of nanotechnology as related to human enhancement are perhaps some of

the most personal and therefore passionate issues in the emerging field of nanoethics, forcing us to rethink what it means to be human or, essentially, our own identity.

Pour ces philosophes, le développement de la robotique humanoïde et des implants artificiels (prothèses, puces, nanorobots) – tout comme, avant lui, celui des respirateurs artificiels, de la fécondation in vitro ou encore du clonage – nous oblige à repenser l’humain et à déterminer s’il existe encore des frontières entre l’humain et le non-humain (le robot humanoïde ou le cyborg). Au cœur du débat, on retrouve les enjeux identitaires de l’humain, tels que les concepts ou catégories « identité humaine » et « distinction naturel/artificiel », qui sont mobilisés dans l’évaluation de ce que nous voulons devenir. Ces représentations identitaires sont des outils conceptuels à définitions variables qui servent à penser l’être (la nature ontologique) de l’humain (Aristote), la condition humaine comme état de finitude (Ricoeur) ou à baliser la dignité humaine (Kant), lorsqu’elle est en jeu dans le contexte de l’amélioration humaine. Ils servent de critères pour décider s’il faut autoriser, restreindre ou interdire certains développements technologiques de l’amélioration humaine. Mais le problème est que des philosophes critiques, comme Lin et Allhoff, remettent en question ces représentations identitaires de l’humain, comme si le discours de l’évaluation éthique fondée sur ces représentations était caduc quant aux deux questions qu’ils posent dans *Ethics of Human Enhancement: 25 Questions and Answers* en 2009 [4, p. 2]:

« *Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?* »

et

« *Is the natural-artificial distinction morally significant in this debate?* »

Le but du présent article sera de montrer, à partir de différents textes publiés, qui constituent notre cadre d’analyse des arguments moraux [11-13], la portée et l’insuffisance des arguments critiques que Lin et Allhoff utilisent pour répondre à ces deux questions. Mais, en appliquant à ces auteurs ce cadre de référence, nous pourrions aussi montrer en quoi la question de l’identité humaine ou la distinction naturel/artificiel fait encore sens dans l’évaluation éthique.

Avant d’exposer la réponse des philosophes Lin et Allhoff à ces deux questions (ci-dessus) qu’ils posent et les effets que cette réponse pourrait impliquer sur le vivre-ensemble, nous tenterons de mieux comprendre le contexte de l’humanisation du robot et de l’amélioration humaine dans lequel se fait cette critique. En précisant ce contexte, dans un premier temps, nous pourrions peut-être mieux dégager ces enjeux identitaires (catégories « identité humaine » et « distinction naturel/artificiel », « vivre-ensemble ») qui se trouvent remis en question. Pour bien comprendre la critique philosophique de Lin et Allhoff qui remet en question ces enjeux, nous analyserons, dans un second temps, la portée et les insuffisances de cette réponse philosophique qui sert très souvent de fondement aux évaluations éthiques pour autoriser le développement technologique. Enfin, dans un troisième temps, nous tenterons de dépasser les insuffisances de cette réponse à partir d’une explicitation de la place de ces catégories identitaires dans les évaluations éthiques qui servent à assurer le bien vivre-ensemble dans nos sociétés.

## Contexte des enjeux identitaires

En 2012, dans l’ouvrage collectif sous la direction de Lin et coll. *Robot Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*, Lin [14, p. 1] nous introduit dans le contexte de l’innovation robotique où la mise en marché des technologies dans la société est confrontée à des enjeux très importants d’acceptabilité éthique, notamment celui du développement de la robotique humanoïde ou interactive, dont la rapidité de l’évolution présage une rupture importante sur le plan socio-économique :

Welcome to the Robot Revolution. By this, we do not mean an uprising of our robots, as told in literature and film – at least not yet. But, today, robotics is a rapidly advancing field with a growing stable of different robot models and their expanding roles in society, from playing with children to hunting down terrorists.

Cette révolution robotique dans la société suppose le passage de robots mécaniciens oeuvrant dans des lieux fermés et ayant peu de contacts avec les humains vers le développement des robots (« artificial moral agents » ou AMAs) qui agissent d'une façon autonome en entrant en interaction directe avec des êtres humains et en leur rendant service. Ce développement se réalise dans les secteurs des robots d'assistance [15], des robots militaires [16], des robots compagnons [17-19], des robots éducatifs [14], des robots chirurgiens dans le monde médical [20], etc. Pour que ces robots s'intègrent dans la société, Wallach et Allen dans *Moral Machines* [21] ont fourni le schéma de travail selon deux axes : l'*autonomie* et la *sensibilité éthique*. Prenant l'humain comme modèle, les robots humanoïdes en développement ont besoin d'une « autonomie » croissante leur permettant de prendre des décisions par eux-mêmes afin de rendre les services pour lesquels ils ont été conçus. Afin de s'intégrer dans la société, ils doivent également avoir une « sensibilité éthique », c'est-à-dire une capacité de tenir compte des autres pour ne pas leur nuire au cours de leur interaction. Plus un robot acquiert de l'autonomie, plus il doit être capable de sensibilité éthique pour qu'il soit accepté par les êtres humains (individu et société) avec lesquels il interagit. Le « Full AMA » est le « grand défi » de l'innovation en robotique [22]. De plus, l'intégration humain/machine constitue la deuxième principale trajectoire qui émerge du développement de la robotique [21]. La miniaturisation des composantes robotiques et le développement de l'intelligence artificielle soulèvent l'enjeu de la robotisation de l'humain par l'incorporation d'implants robotiques (prothèses, puces, nanorobots) dans le corps humain [4,5]. Mais voyons-nous pourquoi l'innovation dans ce contexte a de fortes chances de soulever la controverse sur leur acceptabilité éthique?

## Identité humaine

L'innovation en robotique, axée sur l'accroissement de l'autonomie et de la sensibilité éthique accordées au robot, vise à construire « les meilleurs robots selon notre nature » [23] ou encore « des robots plus humains que les humains » [16, p. xvi] qui pourront servir de modèles aux humains. L'identité humaine est ainsi remise en question par le développement du robot selon une approche d'humanisation de la machine:

- par la conceptualisation anthropocentrique du robot moral [21,24];
- par le développement de l'intelligence artificielle (IA) [7;10,21];
- par la création de peaux artificielles permettant aux robots de percevoir le toucher et la chaleur [24,25];
- par la fabrication des robots capables de percevoir et de simuler des émotions via des systèmes sensoriels [7,21];
- par la mise en place de système capable d'apprentissage [7,21].

La frontière entre l'humain et le robot devient ainsi de plus en plus floue. Le « Moral Turing Test » semble démontrer qu'on ne peut pas distinguer l'humain de la machine [8]. Comme les études d'impacts en psychologie le démontrent déjà : bien que les utilisateurs (enfants et adultes) reconnaissaient au point de départ une différence entre le robot humanoïde et une personne humaine, quand une telle machine montre de l'intérêt pour eux, l'effet chez eux est qu'ils développent une relation intime avec cette machine comme s'il s'agissait d'un véritable compagnon humain [17]. Cela nous rapproche de la science-fiction d'Asimov sur la question de notre confusion entre l'identité des humains et celle des robots humanoïdes [14,26]. Le problème des impacts des robots humanoïdes sur nous peut ainsi prendre la forme de plusieurs questions pour penser l'acceptabilité de ces robots comme développement technologique à venir. Est-il bon que le développement de la robotique humanoïde brouille ainsi de plus en plus la frontière entre l'identité humaine et celle du

robot? Peut-on conserver une frontière claire? Comment les interactions humain-robot (IH-R) vont-elles évoluer dans ce contexte de flou identitaire? Jusqu'à quel point transformeront-elles notre compréhension de notre identité et de notre nature humaine dans la société? [21] Mais, puisque les évaluations éthiques ou juridiques de la robotique s'appuient sur la représentation de notre identité humaine, comment pourront-elles prendre en compte cette transformation identitaire de l'humain et du robot sur la base de notre nature humaine pour assurer le bien vivre ensemble?

### **Distinction naturel/artificiel**

De plus, la question de l'identité humaine se complexifie étant donné que la deuxième trajectoire de la robotique concerne l'intégration humain-machine vers la « cyborg identity » [9,10,21]. La miniaturisation des composantes robotiques et le développement de l'intelligence artificielle mène à cette question de la transition de l'humain vers l'avenir des cyborgs par l'incorporation d'implants robotiques (prothèses, puces, nanorobots) dans le corps humain [2-6]. Comment nous représenterons-nous l'humain lorsque sera de plus en plus présente l'intégration des prothèses connectées au système nerveux central [14]? L'implantation des neuroprothèses ou des nanorobots dans notre corps remet en question la distinction entre la nature (biologique) humaine et l'artifice [12,27-29]. Traditionnellement, la culture occidentale, héritée de la philosophie grecque, a distingué le naturel de l'artificiel, l'homme (l'animal, le végétal) de la machine qui est de l'ordre de la matière inerte. Et cette distinction est au cœur de l'évaluation morale des implants robotiques. Il y a un débat philosophique à analyser sur la valeur de cette distinction nature/artifice dans les évaluations du développement technologique. La frontière entre le naturel et l'artificiel est-elle encore « concevable » dans ce contexte de l'amélioration humaine [4,30]? Plus on robotise l'humain avec le développement de la biologie synthétique, plus cette frontière s'efface. L'effacement de cette frontière entre l'humain naturel et la machine artificielle [14,24] pose aussi problème en ce qui a trait aux évaluations éthiques du développement de la robotique qui s'appuient sur elle [21]. En résumé, le problème central dans ce débat est le suivant : les représentations identitaires de l'humain (identité humaine, distinction nature/artifice) ont-elles leur place dans les évaluations éthiques aujourd'hui qui servent à assurer le bien vivre-ensemble?

### **Vivre-ensemble**

L'amélioration humaine par l'humanisation du robot aura des impacts sur le vivre-ensemble dans l'avenir des avancées significatives en matière d'intelligence artificielle:

Robots, cyborgs, prothèses neuroélectroniques, tout un monde de substituts du corps se développe, se met en place, s'offre à nous. S'imposant à nous, car il faudra apprendre, s'adapter, accepter, « s'y faire », les uns à leurs prothèses, les autres à leurs compagnons robots, d'autres – le plus grand nombre – à ce qui sera implanté dans leur corps et dont ils ne sauront parfois peu de chose. Et ces machines qui nous croiseront, que nous croiserons, auront des émotions, accentuant le leurre de cette non-frontière entre l'humain et l'artificiel [31, p. 83].

Plusieurs questions se posent pour en penser l'acceptabilité éthique. Qu'advient-il des humains au milieu des robots humanoïdes et des cyborgs? Les humains ne seront-ils pas condamnés à un état d'esclavage dans une société fondée sur des dominations graduées, mais inflexibles : les robots en bas et les cyborgs en haut de l'échelle? Et ces robots humanoïdes devenus autonomes, qu'aurons-nous à espérer ou à redouter d'eux? [32] De telles questions aident à comprendre pourquoi les enjeux identitaires de l'humain (« identité humaine » et « distinction naturel/artificiel ») sont des outils conceptuels qui servent à penser la nature ontologique de l'humain (Aristote), la condition humaine comme état de finitude (Ricoeur) ou à baliser la dignité humaine (Kant), lorsque celle-ci est en jeu dans le contexte de l'amélioration humaine par l'humanisation du robot. Ils servent de critères dans l'évaluation de ce que nous voulons devenir pour décider s'il faut autoriser, restreindre ou interdire certains développements technologiques de l'amélioration humaine.

## Critique des enjeux identitaires

Mais quels sont les arguments critiques des philosophes Lin et Allhoff lorsqu'ils répondent aux deux questions évaluatives qu'ils posent dans *Ethics of Human Enhancement: 25 Questions and Answers* [4, p. 2] : i) « *Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?* » et ii) « *Is the natural-artificial distinction morally significant in this debate?* » Dans un premier temps notre objectif est de comprendre la portée de leurs arguments critiques. Pour ce faire, nous devons d'abord saisir comment ces auteurs caractérisent les arguments moraux de la dignité humaine et de la distinction entre le naturel et l'artificiel et analyser ensuite la nature de leurs contre-arguments (arguments critiques). Dans un second temps, nous pourrons ainsi montrer la faiblesse de leurs arguments critiques à la lumière d'une approche plus globale des arguments moraux mobilisés dans le débat des technologies de l'amélioration humaine [11-13].

### Portée des arguments critiques

Nous pouvons saisir la nature (structure de sens) des arguments moraux à partir des catégories suivantes : a) l'énoncé moral comme le discours prescrivant ce que nous devons faire ou ne pas faire; b) le fondement justifiant l'autorité de l'obligation morale; c) le raisonnement pratique par lequel on applique l'énoncé au contexte (cas concret) [11]. Ces catégories nous serviront à analyser la manière dont Lin et Allhoff perçoivent les arguments moraux qu'ils critiquent en répondant aux deux questions évaluatives qu'ils posent.

Comment Lin et Allhoff voient-ils l'argument de la dignité humaine en répondant à la première question: « *Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?* ». Les deux citations suivantes résument l'essentiel de leur propos:

The fiercest resistance to human enhancement technologies is perhaps a concern about their effect on "human dignity" and what it means to be human (President's Council on Bioethics, 2003; Sandel, 2007). For instance, does the desire for enhancement show ingratitude for what we have and (further) enable an attitude of unquenchable dissatisfaction with one's life? [4, p. 27]

Human dignity is also a recurring theme for this side [the anti-enhancement camp], believing that such enhancements pervert the notion of what it means to be human (with all our flaws). [2, p. 48]

Dans la première citation du President's Council on Bioethics des États-Unis, l'énoncé prescriptif est double : ne fais rien qui menace la dignité humaine, et ne fais rien qui menace le sens de ce que signifie être humain (son identité). Dans la seconde citation, Lin et Allhoff laissent tomber le premier énoncé prescriptif (ne fais rien qui menace la dignité humaine) et conservent le second (ne fais rien qui menace le sens de ce que signifie être humain), mais limitent le second à l'acceptation de toutes nos faiblesses. Ils ne précisent pas la justification morale du respect la dignité humaine ou du respect du sens de ce que signifie être humain, alors que la tradition philosophique le fait amplement. Mais ils laissent entendre que tout manquement à l'énoncé prescriptif serait une ingratitude face à ce que nous avons et une insatisfaction par rapport à notre propre vie. Sans le dire explicitement, Lin et Allhoff semblent reconnaître notre condition humaine incluant toutes ses limites et ses faiblesses comme une justification morale de ce que veut dire être humain.

Leur réponse critique est la suivante: « *Is the frailty of the human condition necessary to best appreciate life? There is something romantic about the notion of being mortal and fallible.* » [4, p. 27] Quelle est la portée de ce contre-argument? Il touche la justification morale précisée (ci-dessus) de la condition humaine limitée et vulnérable. Quel argument Lin et Allhoff avancent-ils pour nous



convaincre que cette justification morale ne tient pas? C'est celui de la meilleure appréciation de la vie. Selon eux, la tendance romantique apprécie moins bien la vie que celui qui ne l'a pas? Cependant, ils ne développent pas l'argument qui nous aiderait à comprendre pourquoi un non-romantique apprécierait mieux la vie qu'un romantique.

Comment Lin et Allhoff voient-ils l'argument nature/artifice en répondant à la seconde question évaluative : « *Is the natural-artificial distinction morally significant in this debate?* » Cette question suppose qu'une amélioration naturelle ne serait pas problématique alors qu'une amélioration artificielle exige une évaluation morale:

As we mentioned, strictly speaking, human enhancements seem to include such activities as reading a book, eating vegetables, doing homework, and exercising. To the extent that these "natural" enhancements are ethically unproblematic, it would be tempting to draw a line here in the human enhancement debate such that "artificial" or "unnatural" enhancements require moral evaluation. [4, p. 9]

Leur première réponse critique est la suivante:

Further, the natural-artificial distinction often rests on theological or teleological premises, *i.e.*, that we have God-given goals or limits in life such that being able to lift 500 pounds over one's head or living to age 300 is profanely unnatural and in violation of nature or God's will. We do not wish to be mired in such theological issues, as important as they are to theists... [4, p. 9]

Comment précisent-ils l'énoncé moral de cet argument nature/artifice? Il y aurait deux énoncés moraux : ne fais rien qui contredit les buts donnés par Dieu et ne fais rien pour dépasser les limites de la vie. Pour chacun de ces énoncés, ils précisent un fondement. L'énoncé « ne fais rien qui contredit les buts donnés par Dieu » est fondé sur une perspective théologique et l'énoncé « ne fais rien pour dépasser les limites de la vie » est fondé sur des prémisses téléologiques. Leur argument critique consiste à rejeter la pertinence des arguments théologiques dans le débat philosophique. Il laisse entendre que tout argument téléologique serait théologique. Dans la même veine de leur argument critique contre la théologie, il ajoute l'argument suivant: « If we define the concept [playing God] as manipulating nature, then we all have been guilty of that since the first man picked up a stick. » [4, p. 27] Cet argument critique touche le raisonnement pratique par lequel on applique l'énoncé du respect des buts donnés par Dieu ou des limites de la vie. En effet, selon Lin et Allhoff, dès l'instant que le premier homme a pris un bâton, il a violé cet énoncé moral. Cet argument soulève le problème de la nature du raisonnement pratique dont on comprendra mieux la teneur dans l'analyse de leur prochain contre-argument : « However, the natural-versus-artificial distinction, as a way to identify human enhancements, may prove most difficult to defend given the vagueness of the term 'natural.' » [4, p. 9]

Que signifie cet argument? Il signifie que cette distinction naturel/artificiel est difficilement applicable pour respecter la nature humaine, parce que le terme « naturel » est vague. Lin et Allhoff attendent ainsi une distinction analytique permettant de trancher les frontières entre la nature et l'artifice dans l'amélioration humaine (autrement dit, ils demandent quelle ligne de démarcation permet d'analyser quand l'humain n'est plus naturel ou devient le contraire du naturel dans le contexte de l'implantation des nanorobots ou des prothèses artificielles). De sorte qu'on pourrait aisément signifier quelle amélioration humaine est naturelle ou artificielle. C'est cette même exigence d'appliquer cette distinction analytique qui a permis de soutenir que le premier homme utilisant un bâton est coupable d'avoir manipulé la nature pour s'améliorer. Pourtant, Lin et Allhoff semblent reconnaître une caractéristique propre du raisonnement pratique non analytique dans ce qu'il nomme le « paradoxe du tas de sable » :

Given a heap of sand with  $N$  number of grains of sand, if we remove one grain of sand, we are still left with a heap of sand (that now only has  $N-1$  grains of sand). If we remove one more grain, we are again left with a heap of sand (that now has  $N-2$  grains). If we extend this line of reasoning and continue to remove grains of sand, we see that there is no clear point where we can definitely say that on side A, here is a heap of sand, but on the side B, this is less than a heap. In other words, there is no clear distinction between a heap of sand and a less-than-a-heap or even no sand at all. Likewise, it would seem fallacious to conclude that there is no difference between therapy and enhancement or that we should dispense with the distinction. It may still be the case that there is no *moral* difference between the two, but we cannot arrive at it through the argument that there is no clear defining line or that there are some cases (such as vaccinations, etc.) that make the line fuzzy. As with “heap”, the terms “therapy” and “enhancement” may simply be vaguely constructed and require more precision to clarify the distinction. [4, p. 13]

### Faiblesse de ces arguments critiques

Dans notre article « The Social and Ethical Acceptability of NBICs for Purposes of Human Enhancement: Why Does the Debate Remain Mired in Impasse? » [12, p. 295], nous avons identifié quatre facteurs récurrents qui conduisent à l’impasse argumentative :

1. L’ambiguïté résultant du fait qu’un même argument mobilisé puisse servir pour évaluer positivement ou négativement le développement des technologies pour l’amélioration humaine;
2. L’incapacité de fonder ces arguments pour les rendre admissibles aux autres;
3. La difficulté d’appliquer les mêmes arguments à une situation particulière;
4. L’inefficacité de tels arguments dans notre société.

À la lumière de ces quatre facteurs, quelles sont les faiblesses des arguments critiques de Lin et de Allhoff?

Concernant leurs réponses critiques à la question « *Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?* », une première faiblesse est que Lin et Allhoff confondent sous le concept de « dignité humaine » plusieurs conceptions morales différentes. Leur critique porte essentiellement sur la conception morale axée sur la Nature et nature humaine (métaphysique) qui n’est pas regardée comme une fin en soi dans le contexte de l’amélioration humaine. Sont éclipsées, la conception kantienne de la dignité humaine (l’humain comme fin et non comme moyen), la conception néoaristotélicienne de la vie bonne qui consiste à déterminer le mode de vie que nous désirons vivre ensemble en tant qu’êtres humains (par exemple, les auteurs comme Fukuyama [33] et Dupuy [34] définissent que l’être humain est essentiellement lié à sa condition biologique et sociale).

Une seconde faiblesse consiste à provoquer l’ambiguïté en prenant un même argument et en lui donnant deux sens contraires. En effet, Lin et Allhoff critiquent une conception de la Nature et de la nature humaine (qu’ils qualifient de romantique) en s’appuyant sur une autre conception de la Nature et de la nature humaine (métaphysique), celle de Naam [35] qui signifie, selon Grunwald et Julliard [36, p. 12], que la nécessité de « jouer à Dieu », c’est-à-dire d’améliorer l’humain par les technologies (l’artifice), est la plus grande expression de la nature humaine :

“Playing God” is actually the highest expression of human nature. The urges to improve ourselves, to master our environment, and to set our children on the best path possible have been the fundamental driving forces of all of human history. Without these urges to “play God”, the world as we know it wouldn’t exist today.

Une troisième faiblesse consiste dans leur incapacité de fonder leurs arguments critiques pour les rendre admissibles aux autres. Comme nous l'avons vu précédemment, Lin et Allhoff ont critiqué le fondement (condition humaine vulnérable) à partir du critère de la meilleure appréciation de la vie. Mais ils ne proposent aucune justification de ce critère. Pourquoi celui-ci serait-il supérieur à un autre? Ils ne le disent pas.

Une quatrième faiblesse consiste à exiger du raisonnement pratique l'application de catégories analytiquement définies (par exemple, la distinction naturel/artificiel). Toute notre tradition légale et casuistique morale démontre que le raisonnement pratique ne consiste pas à appliquer des catégories analytiques préalablement préétablies. Les distinctions peuvent venir et se préciser seulement *a posteriori* dans les décisions juridiques et morales. D'ailleurs, Lin et Allhoff le reconnaissent eux-mêmes suite à leur explication du « paradoxe du tas de sable » : « it could still be that some enhancements (and therapies) are morally problematic in certain applications or areas of life, *i.e.*, contexts may matter. » [4, p.13]

La dernière faiblesse est l'inefficacité de tels arguments en débat dans notre société démocratique. Jusqu'où une société démocratique peut-elle prendre en compte un argument moral? Le problème est qu'un argument moral s'impose par la force de sa justification alors que dans une société démocratique, c'est la vision de la majorité qui l'emporte. En démocratie, on ne se base pas sur une argumentation morale conflictuelle, mais sur le processus démocratique permettant d'établir l'acceptabilité du choix par le fait d'être majoritaire qui ne constitue en aucun cas un argument prouvé (rendu légitime, fondé en raison et confirmé). Ainsi, certains utilisent la démocratie pour neutraliser le discours moral religieux, d'autres tout discours moral – seuls les droits sont valables; d'autres critiques le fait que le droit suffit pour les enjeux moraux de l'amélioration humaine. Lin et Allhoff [4, p. 6] reconnaissent cette position possible qui consiste à réduire au minimum la régulation, parce que celle-ci entraverait l'autonomie et le droit naturel ou politique de s'améliorer comme on le désire :

For instance, on the issue of whether such technologies ought to be regulated or otherwise restricted, one position is that (more than minimal) regulation would hinder personal freedom or autonomy, infringing on some natural or political right to improve our own bodies, minds, and lives as we see fit.

C'est pourquoi Lin et Allhof [4, p. 6] considèrent aussitôt que le droit ne devrait pas adopter une régulation forte visant à protéger les effets sur ces enjeux identitaires liés au vivre-ensemble :

Others, however, advocate strong regulation – and even a research moratorium – to protect against unintended effects on society, such as the presumably undesirable creation of a new class of enhanced persons who could outwit, outplay, and outlast “normal” or unenhanced persons for jobs, in schools, at sporting contests, and so on, among other reasons.

## La place des enjeux identitaires dans l'évaluation éthique

En quoi les faiblesses des arguments critiques que nous venons d'analyser chez Lin et Allhoff nous obligent-elles à repenser le rôle des représentations identitaires (dignité humaine, condition humaine, distinction naturel/artificiel) dans l'évaluation éthique de l'amélioration humaine?

Le problème est que le rôle que jouent ces représentations humaines dans le débat sur les arguments moraux se comprend selon une logique déductive. Celle-ci consiste à partir d'une définition de ces représentations. La représentation identitaire sert de fondement à l'énoncé moral qui prescrit d'agir ou de ne pas agir en conformité avec elle. Lorsqu'elle est appliquée à une situation concrète, le raisonnement pratique consiste à appliquer une distinction analytique (digne ou pas digne, naturel ou artificiel) pour évaluer s'il y a manquement ou non à la prescription morale. Pour

qu'elles soient effectives dans une société, il faudrait que ces représentations soient partagées et que les fondements justifiant ces représentations le soient aussi. Un premier obstacle au partage des fondements est que plusieurs considèrent ces fondements comme étant dans l'ordre des croyances et non dans l'ordre des savoirs [12]. Mais comment peut-on montrer que le savoir d'une telle représentation est plus valable qu'une autre? Nous faisons face à une impasse épistémologique. Pour sortir de cette impasse, il faut quitter la posture morale traditionnelle. Partant de là, les représentations identitaires de l'être humain perdent leur rôle déductif dans l'évaluation morale. Mais quel rôle pourrait jouer ces représentations dans l'évaluation de l'amélioration humaine?

Ne pourraient-elles pas jouer un rôle selon une logique inductive? Qu'est-ce qu'une logique inductive? Dans une logique inductive, les catégories identitaires de la représentation (identité humaine, distinction naturel/artificiel) ne sont pas définies d'une façon *a priori*, mais *a posteriori*. Prenons l'exemple du tas de sable. Qu'est-ce qui fait que, dans une situation concrète, j'ai un tas de sable ou seulement du sable? C'est le décideur qui va attribuer la catégorie « tas de sable » à une quantité de sable jugée suffisante pour mériter l'attribution de cette catégorie. Il s'agit d'un jugement d'attribution plutôt que d'un jugement descriptif qui reconnaîtrait la catégorie comme existante dans le monde. Par exemple, dans le cas d'une publicité qui exagère l'effet merveilleux de son produit, un juge est confronté à attribuer les catégories suivantes : simple exagération, mensonge ou fraude. Dans le jugement d'attribution, ces catégories ont au point de départ un sens général très vague. C'est l'attribution de la catégorie qui permet de passer du vague au précis, puisqu'il faut déterminer la quantité suffisante de sable ou le degré suffisant d'exagération de l'effet merveilleux du produit pour faire cette attribution.

Si on prend cette logique inductive (plutôt que la logique déductive) pour comprendre un argument moral, on verrait qu'il s'agit d'un jugement d'attribution d'un manquement à l'énoncé prescriptif étant donné que les faits démontrent un degré suffisant d'impact pour attribuer le manquement. Reprenons l'exemple de l'argument de la distinction naturel/artificiel dans le cas de l'utilisation du bâton chez Lin et Allhoff. Selon eux, le simple fait que l'humain utilise un bâton constitue une manipulation de la nature. Dans une logique déductive et analytique, tout artifice utilisé par l'homme est en violation avec la nature. Mais, dans une logique inductive et attributive, on va se demander si l'utilisation d'un bâton constitue un degré suffisant d'artifice pour attribuer cette catégorie de manquement à la nature. Dans le cas de l'implantation des prothèses (nanorobots), on va se demander si cette incorporation constitue un degré suffisant de transformation pour attribuer cette catégorie de manquement à la nature.

De plus, si l'on pousse plus loin cette logique inductive d'attribution d'un manquement à la prescription morale de l'argument, on réalise que l'attribution repose sur un jugement de valeur (plutôt que sur un jugement normatif). Ainsi, dans l'évaluation morale, l'énoncé prescriptif de l'argument de la nature et de la nature humaine (par exemple, respecte les lois de la nature) présuppose qu'on attribue une valeur aux lois de la nature. Pour attribuer un manquement aux lois de la nature, il faut donc que la situation évaluée de l'amélioration humaine manifeste que la valeur des lois de la nature est menacée. Dans cette logique inductive, toute évaluation morale ou normative est analysée comme un jugement de valeur.

Quel est donc le rôle des représentations identitaires de l'humain dans cette logique inductive des jugements de valeur que nous appelons l'évaluation éthique? Elles vont d'abord permettre d'identifier ce à quoi nous attribuons une valeur (par exemple, l'identité humaine, la condition humaine, la distinction naturel/artificiel) et à préciser les degrés d'actualisation d'une valeur (peu, moyennement, beaucoup) dans une situation concrète. Le jugement de valeur va consister à dire que telle ou telle incorporation de nanoprothèses dans mon corps constitue un degré de diminution ou d'augmentation de la valeur.

Selon une logique inductive, la critique des arguments (ci-dessus) de Lin et de Allhoff oppose en fait des jugements de valeur différents. Tout comme il n'existe aucun moyen de déterminer quelle évaluation morale est supérieure à une autre, il n'existe aucun moyen de déterminer quelle évaluation éthique est supérieure à une autre. Actuellement, comme l'ont montré Lin et Allhoff, décider de réguler ou non le développement technologique de l'amélioration humaine repose sur des jugements de valeur différents: la position transhumaniste (celle de Naam) accorde plus d'importance à la valeur de l'autonomie individuelle; tandis que la position humaniste (celle de Fukuyama) accorde plus d'importance à la valeur de la qualité du vivre-ensemble. Nos choix ne sont-ils qu'une question de préférence individuelle ou de dialogue pour déterminer ensemble quel devenir de l'humain nous voulons?

## Conclusion

Les représentations identitaires de l'humain (identité humaine, distinction naturel/artificiel) font-elles encore sens dans le contexte du développement de la robotique humanoïde (par l'humanisation du robot) et de l'amélioration humaine (par la robotisation de l'humain)? Les arguments critiques des philosophes Lin et Allhoff visent à montrer que le discours de l'évaluation morale fondée sur ces représentations est caduc quant aux deux questions qu'ils posent: « *Does the notion of human dignity suffer with human enhancements?* » et « *Is the natural-artificial distinction morally significant in this debate?* » Le but de notre analyse était de montrer la force relative de la rationalité des arguments de Lin et Allhoff en réponse à ces deux questions. L'insuffisance de cette rationalité s'expliquait par les quatre facteurs suivants :

1. L'ambiguïté résultant du fait qu'un même argument mobilisé puisse servir pour évaluer positivement ou négativement le développement des technologies pour l'amélioration humaine;
2. L'incapacité de fonder ces arguments pour les rendre admissibles aux autres;
3. La difficulté d'appliquer les mêmes arguments à une situation particulière ;
4. L'inefficience de tels arguments dans notre société.

L'analyse de la portée des arguments de Lin et Allhoff a montré que même s'ils reconnaissaient le paradoxe du tas de sable, leurs arguments reposaient sur la nécessité d'avoir au préalable des concepts *a priori* bien définis sur l'identité humaine et la distinction nature/artifice. Une telle exigence conduit inévitablement à faire face à l'incapacité de fonder ces arguments pour les rendre admissibles aux autres. C'est pourquoi nous avons proposé de repenser la place de ces représentations identitaires selon une logique inductive plutôt que déductive dans l'évaluation éthique de la robotique humanoïde et de l'amélioration humaine.

Nous pouvons en tirer la conclusion que si le débat des arguments moraux selon une telle logique déductive mène à l'impasse épistémologique, cette logique implique un appauvrissement pour la philosophie morale. La seule porte de sortie est la logique inductive de l'évaluation éthique effectuée par les acteurs. Ainsi, le paradoxe du tas de sable n'est plus un paradoxe, mais la question de la détermination du seuil à partir de laquelle on va considérer qu'un amas de sable obtient l'identité d'un tas. La même logique inductive s'applique pour la question de l'identité humaine et celle de la distinction naturel/artificiel. Et elle sera au cœur de nos évaluations futures permettant d'autoriser, de restreindre ou d'interdire les développements des deux trajectoires de la robotique, la robotique humanoïde et l'incorporation d'implants à des fins d'amélioration humaine, afin d'assurer le meilleur vivre-ensemble.

## Références

1. Béland, J.-P. (éd.) (2005). *L'Homme biotech: humain ou posthumain?* Québec: Presses de l'Université Laval.
2. Lin, P. & Allhoff, F. (2006). [Nanoethics and Human Enhancement: A Critical Evaluation of Recent Argument](#). *Nanotechnology Perceptions* 2, p. 47-52.
3. Lin, P. & Allhoff, F. (2008). [Untangling the Debate: The Ethics of Human Enhancement](#). *Nanoethics*. 2(3), p. 251-264.
4. Allhoff, F.; Lin, P.; Moore, J.; Weckert, J. (2009). [Ethics of Human Enhancement: 25 Questions & Answers](#). Report sponsored by the US National Science Foundation.
5. Allhoff, F.; Lin, P.; Moore, D. (2010). [What is Nanotechnology and Why Does it Matter? From Science to Ethics](#), Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
6. Allhoff, F.; Lin, P.; Steinberg, J. (2010). [Ethics of Human Enhancement: An Executive Summary](#). *Science and Engineering Ethics*, 17(2), p. 201-212.
7. Anderson M., Anderson, S.L. (eds.) (2011). *Machine Ethics*. New York: Cambridge University Press.
8. Lin, P.; Abney K.; Bekey, G.A. (eds.) (2012). *Robots Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
9. Kurzweil, R. (2005). *The Singularity is Near: When Humans Transcend Biology*. New York: Viking Penguin.
10. Warwick, K. (2012). Robots with Biological Brain. In Lin, P., Abney K., and Bekey, G. A. (eds.). *Robots Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*, op. cit., p. 317-332.
11. Patenaude, J.; Legault, G.A.; Béland, J.-P.; Parent, M.; Boissy, P. (2011). [Moral Arguments in the Debate over Nanotechnologies: Are we talking past each other?](#) *NanoEthics*, 5(3), p. 285-294.
12. Béland, J.-P.; Patenaude, J.; Legault, G.A.; Boissy, P.; Parent, M. (2011). [The Social and Ethical Acceptability of NBICs for Purposes of Human Enhancement. Why Does the Debate Remain Mired in Impasse?](#) *NanoEthics*, 5(3), p. 295-307.
13. Legault, G.A.; Patenaude, J.; Béland, J.-P.; Parent, M. (2012). [Nanotechnologies and Ethical Argumentation: A Philosophical Stalemate?](#) *Open Journal of Philosophy*, 3(1), p. 15-22.
14. Lin, P. (2012). Introduction to Robot Ethics. In Lin, P., Abney K., and Bekey, G. A. (eds.). *Robots Ethics The ethical and social implications of robotics*, op. cit.
15. Borenstein, J. & Pearson, Y. (2012). Robot Caregiver: Ethical Issues across the Human Lifespan. In Lin, P., Abney K., and Bekey, G. A. (eds.). *Robots Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*, op. cit., p. 251-265.
16. Arkin, R.C. (2009). *Governing Lethal Behavior in Autonomous Robots*. Boca Raton, London, New York: CRC Press.
17. Turkle, S. (2011). Authenticity in the Age of Digital Companions. In Anderson M., Anderson, S.L. (eds.). *Machine Ethics*, op. cit., p. 62-76.
18. Levy, D. (2012). The Ethics of Robot Prostitutes. In Lin, P., Abney K., and Bekey, G. A. (eds.). *Robots Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*, op. cit., p. 223-231.
19. Whitby, B. (2012). Do You Want a Robot Lover? The Ethics of Caring Technologies. In Lin, P., Abney K., and Bekey, G.A. (eds.). *Robots Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*, op. cit., p. 233-248.
20. Anderson, S. L. (2011). Machine Metaethics. In Anderson M., Anderson, S.L. (eds.) *Machine Ethics*, op. cit., p. 21-27.
21. Wallach, W., Allen, C. (2009). *Moral Machines Teaching Robots Right from Wrong*. New York: Oxford University Press.
22. Anderson, M. & Anderson, S.L. (2011). Introduction. In Anderson M. & Anderson, S.L. (eds.) *Machine Ethics*, op. cit., p. 7-12.
23. Dietrich, E. (2011). [Homo Sapiens 2.0: Building the Better Robots of Our Nature](#). In Anderson M. & Anderson, S.L. (eds.). *Machine Ethics*, op. cit., p. 531-538.

24. Gunkel, D. J. (2012). *The Machine Question Critical Perspectives on AI, Robots, and Ethics*. London: The MIT Press.
25. Brooks, R. (2002) *Flesh and Machines: How Robots Will Change Us*, New York: Pantheon Books.
26. Verrugio, G. & Abney, K. (2012). Roboethics: The Applied Ethics for a New Science. In Lin, P.; Abney K.; Bekey, G.A. (eds.). *Robots Ethics: The Ethical and Social Implications of Robotics*, op. cit., p. 347-363.
27. Nicoletis, M.A.L. (2011). [\*Beyond Boundaries: The New Neuroscience of Connecting Brains with Machines—and How It Will Change Our Lives\*](#). New York: Times Books.
28. Kuiken, T. (January 2010). [Merging Man and Machine](#). The Bionic Age, *National Geographic Society*.
29. Harraway, D. J. (1991). *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
30. Torrance, S. (2011). [Machine Ethics and the Idea of a More-Than-Human Moral World](#). In Anderson M. & Anderson, S.L. (eds.). *Machine Ethics*, op. cit., p. 115-137.
31. Vignaux, G. (2010). *La chirurgie moderne ou l'ivresse des métamorphoses. La chirurgie esthétique. La chirurgie réparatrice. Les prothèses et les robots*. Paris: Pygmalion.
32. Béland, J.-P. et Legault, G.A. (2012). [Asimov et l'acceptabilité des robots](#). Québec: Presses de l'Université Laval.
33. Fukuyama, F. (2002). [Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution](#). New York: Farrar, Straus & Giroux.
34. Dupuy, J.-P. (2004). [Some Pitfalls in the Philosophical Foundations of Nanoethics](#). *Journal of Medicine and Philosophy*, 32(3), p. 237-261.
35. Naam, R. (2005). *More Than Human*. New York: Broadway Books.
36. Grunwald, A. & Julliard, Y. (2007). [Nanotechnology – Steps towards understanding human beings as technology?](#) *NanoEthics* 1(2), p. 77-87.

## Compte-rendu de *The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran* par Sigrid Fry-Revere – Response by the author

LETTRE À L'ÉDITEUR / LETTER TO THE EDITOR

Sigrid Fry-Revere<sup>1,2</sup>

Reçu/Received: 31 Oct 2014

Publié/Published: 13 Nov 2014

Article discuté/Target article : [Légaliser la vente de reins : à quel prix... Compte-rendu de \*The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran\* par Sigrid Fry-Revere](#)

2014 S Fry-Revere, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

### Résumé

En réponse au compte-rendu de Allard et Fortin, ce texte apporte quelques précisions au sujet de l'œuvre de l'auteur.

### Mots clés

éthique, Iran, approvisionnement en organes et tissus humain, transplantation

### Summary

In response to the review by Allard and Fortin, this paper offers a few clarifications regarding the author's book.

### Keywords

ethics, Iran, tissue and organ procurement, transplantation

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Center for Ethical Solutions, Lorettsville, United States of America

<sup>2</sup> Stop Organ Trafficking Now!, Washington D.C., United States of America

### Correspondance / Correspondence

Sigrid Fry-Revere, [sigrid@ethical-solutions.org](mailto:sigrid@ethical-solutions.org)

### Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

### Conflicts of Interest

None declared

This is a response to a review of my book by Allard and Fortin [1].

The second paragraph of the preface to my book states “I could have written an academic monograph, but I was sure my material would interest more than just academics. I wanted readers to share in my journey of discovery and to experience the drama of the stories of the kidney sellers and their recipients I'd met. To that end, I decided to write a nonfiction adventure with only a few vestiges of the original academic book I'd planned.” [2] So any criticisms of my book as not containing enough data, analysis, or discussions of other ways to solve the organ shortage misses my stated intent: I did not set out to write an analysis of the issues, but to tell a story.

Am I pro-market? Definitely not! I start in the beginning of the book having some pro-market sympathies, but what I learn – my discovery as my journey progresses – is that every move Iran has made away from a market approach has been a move in the right direction. I also conclude that only two out of the six regions I visited have perhaps moved far enough away from Iran's original market direction to be considered ethical programs. Those two regions are Isfahan and Mashhad.

I hope it is clear from my observations that I feel Iran's biggest mistake was trying a free-market. I repeatedly show through the complaints I heard from donors and recipients what was wrong in those regions where there were still vestiges of a market approach. As early as p.89 I state “Haggling over kidney prices clearly had detrimental consequences. Donors felt deceived and forced to choose between standing their ground to get enough money to solve their own problems and saving someone's life.” I repeat this sentiment many times and even call one encounter in Kermanshah a “meat market.”



The conclusion of my book states that we should not ignore Iran's 30 year history of experimenting with living donor compensation policies, and that we might consider learning from the two regions in Iran that have moved farthest away from a market approach (Isfahan and Mashhad). Furthermore, my [TEDMED talk](#), my organization [Stop Organ Trafficking Now!](#) and the charity I just co-founded called the [American Living Organ Donor Fund](#) all advocate that society should do a better job of covering organ donors' expenses so they don't pay a financial penalty for their altruism. Nowhere, in any policy discussion since my return from Iran, have I advocated for any form of market or incentive approach – only for finding a way to do better at helping donors meet the financial burdens of donation. And, that we might want to consider studying incentives.

I hope you read my book and enjoy it for what it is – a brief glimpse into a country that is unknown to many, and that has, whether rightly or wrongly, managed to solve its kidney shortage.

## List of References

1. Allard, J. & Fortin, M.-C. [Légaliser la vente de reins : à quel prix... Compte-rendu de The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran par Sigrid Fry-Revere](#), *BioéthiqueOnline* 2014, 3/10.
2. Fry-Revere S. [The Kidney Sellers: A Journey of Discovery in Iran](#), North Carolina: Carolina Academic Press; 2014.

# Reconsidering the concept of ‘dual-use’ in the context of neuroscience research

COMMENTAIRE / COMMENTARY

Nathalie Voarino<sup>1</sup>

Reçu/Received: 3 Sept 2014

Publié/Published: 20 Nov 2014

Éditeurs/Editors: Abraham Rudnick & Lise Lévesque

2014 N Voarino, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

## Résumé

Le concept de « double usage » réfère habituellement aux recherches ayant des applications à la fois civiles (par exemple, thérapeutiques) et militaires. J'avance que cette dichotomie peut et devrait être reconsidérée et qu'ainsi le concept de double usage pourra aider à faire l'examen d'autres potentiels mésusages, comme la neuroamélioration ou le neuromarketing.

## Mots clés

double usage, neuroscience, neuroéthique

## Summary

The concept of ‘dual-use’ research usually refers to research with both civilian (e.g., therapeutic) and military applications. I argue here that this dichotomy can and should be reconsidered and thus that the concept of dual-use can be helpful in examining other potential misuses, such as neuroenhancement or neuromarketing.

## Keywords

dual-use, neuroscience, neuroethics

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal (Québec) Canada

## Correspondance / Correspondence

Nathalie Voarino, [nathalie.voarino@umontreal.ca](mailto:nathalie.voarino@umontreal.ca)

## Remerciements

L'auteure souhaite remercier Bryn Williams-Jones pour son aide et ses commentaires éclairants, ainsi que Michelle Rebecca, Adeline Néron et Louis Chartrand pour leurs conseils constructifs. Elle souhaite aussi remercier les éditeurs de *BioéthiqueOnline* pour leurs révisions.

## Conflit d'intérêts

L'auteure est supervisée dans ses études de maîtrise par Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*.

## Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones for his help and insightful comments, as well as Michelle Rebecca, Adeline Néron and Louis Chartrand for their constructive advice. She also wishes to acknowledge the editors of *BioéthiqueOnline* for their helpful revisions.

## Conflicts of Interest

The author is supervised in her master studies by Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*.

## Introduction

The concept of ‘dual-use’ has been used primarily to address the security implications of knowledge and technology that can be used for both civilian and military applications, notably with regards to advances in data encryption, nuclear physics and biomedicine [1]. The concept points to issues of shared responsibility (e.g., of scientists, industry, government) in the context where well-intentioned research can produce useful knowledge and beneficial technologies but which can also be misused [2,3], and thus calls for precautionary measures to predict and prevent the problematic effects of such research [1]. A broader definition of ‘dual-use’ would thus include “research that leads (or might be expected to lead) to the generation of information and/or technology that can be used for both good and bad purposes” [1]. The resulting ethical challenges often present as a conflict between the promotion of public security and the progress of science [3], with the dilemma of, on the one hand, respecting academic freedom and supporting the advancement of knowledge, while on the other hand, regulating certain avenues of research and technology development in order to prevent or mitigate the risks associated with potential misuse [4].

This concept has been applied to various fields, most recently regarding the misuse of virology and genomics research [1] by non-state actors (e.g., terrorist groups) seeking to develop various forms of biological weapons (e.g., high toxicity pathogens [4]) with a view to engaging in bioterrorism. Dual-use has also been applied to the neurosciences, even if the risks associated with misuse in this field are not currently considered as important as the security implications raised by the use of biological agents for bioterrorism. It is commonly recognized that “much neuroscience is ‘dual use’ research, asking questions and developing technologies that are of both military and civilian interest” [5]. Preoccupations about the use of cognitive sciences for national security purposes clearly predates the neurosciences, going back to at least World War II [7] with regards to the implications raised by the field of psychology. For example, the American Psychological Association (APA) has been active in trying to limit the misuse of psychological knowledge and tools when used to meet national security objectives (e.g., with regards to confidentiality, informed consent, return to combat of a service member with a mental disorder, or enhance interrogation techniques) [7,8].

In recent years, defense and national security agencies have increasingly funded neuroscience research on brain computer interfaces (BCIs) and neuropharmacology [5,6]. These areas of research raise interesting perspectives for neuroenhancements that could improve the performance of soldiers and support defense strategies. It is broadly recognized in the dual-use literature that military use is not a misuse per se [4], because military applications might have significant and legitimate benefits for national security and the safety of soldiers, thus the harmful nature of military applications is somewhat tempered. Nevertheless, ethical issues associated with military applications of neuroscience are numerous. Moreover, many potential misuses do not involve the development of neurotechnologies for military purposes and still present a distorted use of original research objectives. A notable example is the use of neuroscience research by the private sector to develop and refine targeted neuromarketing to consumers. To narrow the scope of reflection to only those studies that could be associated with military applications, or to those linked to bioterrorism, would be to neglect other areas of neuroscience that are potentially beneficial and also risky (e.g., in the public and private sectors) and that warrant ethical consideration. In this paper, I argue that the concept of dual-use can and should support nuanced analyses of the ethical challenges raised by a full range of neuroscience research, whether this knowledge is used for military applications or in civilian contexts by governments or the private sector.

## Evident dual-use research in the neurosciences

As already mentioned, the dual-use nature of research in neuroscience often leads one to the idea of potential therapeutic uses being misused for military purposes, as evidenced by the interest of defense and national security agencies in funding research in the field. To name but one example, the US Defense Advanced Research Projects Agency (DARPA), which financed some of the first BCI studies [6], supports projects on neuroenhancement – many of which are unclassified studies conducted by university researchers [9] – ranging from neuropharmacology to BCIs or BBI (Brain to Brain interface). For an example of the broad dual-use implications, research on Post-traumatic Stress Disorder (PTSD) has revealed that the use of Propranolol, especially after an accident – whether in the military or civil context – could reduce the occurrence of this condition. However, there is also concern about the potential misuse of this drug which could allow people to carry out violent acts without any memory of the act, or without any associated regret or guilt; such a potential for misuse should thus add additional considerations to the relatively commonplace use of Propranolol to treat minor stress [10]. Similarly, research on narcolepsy has led to the use of Provigil (modafinil) in the treatment of sleep disorders, a drug that is now also being used to increase soldiers’ wakefulness and decrease fatigue [10].

The BCI technologies, which have come in to use only relatively recently, have some promising therapeutic perspectives, particularly for the treatment of severely disabled patients (e.g., locked-in

syndrome or quadriplegia), but also for less severe conditions in the near future [11]. The BCIs are also potentially a means to remotely control the actions of soldiers or to increase their abilities (e.g., strength or endurance) [5]. For example, DARPA's AugCog program led to the development of the "cognitive cockpit", which allows an integrated heads-up display to maximize but also simplify information management [5]. Finally, the very recent emergence of BBI technologies allows direct communication between two brains [6]; studies have observed transmission of sensorimotor information between two rat brains [12], and from a human brain to a rat brain [13]. Ongoing research aims to develop and refine this type of communication, notably between human brains, and the military will surely be among the first users [6]. Non-military uses of BBI could include enhancing learning and cognition in general, and in both school and university contexts [6].

In addition to questions concerning the validity of current studies and the long-term (side) effects associated with the use of BCI and BBI technologies [6], there are clearly important ethical concerns associated with both military and civilian use of these technologies. The use of these technologies in the military context raises questions about the autonomy of soldiers and their ability to freely accept or reject such 'enhancements' [5], and the risk of coercion if these technologies become a means to directly interact with and alter or control a soldier's brain functions, which then raises the question of personal responsibility [6]. In addition, BCI and BBI technologies could contribute to a further psychological distancing between the parties involved in combat operations, negating the visceral nature of combat that links a soldier's actions and their consequences [5], thus undermining ethical decision-making, something that has already been observed in the use of aerial drones [14]. For some, the use of BCI and BBI technologies outside the therapeutic context violates individual authenticity, does not respect the limits of nature, and puts people at risk of losing what makes them human [6], with a possible risk of sliding towards social systems of domination and manipulation [15]. Given the imminent developments in the neurosciences, and the associated risks, the importance of focusing on dual-use concerns should be evident.

## Reconsidering the dual-use of neuroscience research

It is important to reconsider the 'harmful' labelling by default that has come to be associated with the use of neuroscience and neurotechnologies in military applications and national defense. As already mentioned, many neuroscientific applications could be justified in this context in order to maintain a certain military superiority, to make operations more efficient and safe, and to be able to anticipate and counter the potential offensive moves of an adversary [16]. Further, there are examples of dual-use research that could be potentially beneficial (and justifiable) for national security purposes, but potentially harmful when moved into civilian applications [16]. The development of technologies such as Brain scanning and Brain fingerprinting could be very useful for improving investigations and interrogations [5], but the fear, in part, concerns the accuracy and reliability of information provided by such technologies (e.g., premature use for lie detection) [17]. Similar concerns have already been observed in the context of the involvement of psychologists in interrogations, and have led different professional associations – through their codes of ethics – to limit the implication of their members in such practices, although a total prohibition is still being debated [8]. It is thus appropriate to consider the role of neuroscience in this context.

The development of 'neurojustice' would necessarily require consideration of respect for individual privacy, confidentiality, moral integrity and human dignity [15,18]. Without proper constraints, the use of these methods could lead to a dehumanized practice of justice that disregards fundamental human rights [18]. And these risks seem even less acceptable in the case of civilian uses of such technology. However, while the labelling of innovations as 'dual-use' usually refers to research that can produce more harm than good [4] – which is particularly evident in cases such as neurojustice where there are threats to public health or security, and very high risks for civil liberties – it also is helpful to use the concept to frame lower level risks.

Indeed, there is potential for the misuse of neuroscience that is completely unrelated to national security or military applications, but is nonetheless problematic. For example, studies into the neuroenhancement (e.g., BCI, BBI, neuropharmacology) of healthy subjects (e.g., to improve performance or lifestyle, instead of for treating illness or disability) could lead to potentially problematic use in the general population. Evident concerns include undermining the autonomy of individuals (an implicit coercion towards the imperative of productivity in a competitive society) and social justice (if access to these technologies is restricted to a limited category of people) [15]. In addition, an emerging neuromania facilitates the use of popularised presentations of neuroscience research by many disciplines to increase their perceived credibility or validity, which is ethically questionable and may lead to potential misuses [19].

One notable example is neuromarketing research, or research in neuroeconomics that could inform neuromarketing. Neuromarketing is a new discipline that uses medical neurotechnology to study brain responses to marketing stimuli [20] and to solve business goals [21]. Although neuromarketing faces many methodological limits and its applications are still preliminary [20], it appears likely that research in this area will provide new means to adapt commercial marketing strategies to respond to (and to shape) the desires of individual consumers [21]. The question of the manipulative potential of such techniques arises along with the imbalance in the power between the buyer and seller [20]. Key concerns include the potential for infringing the liberty of individuals to freely choose when they are exposed to neuromarketing that creates a false sense of confidence and self-determination, and undermines the ability to recognize that they are being subject to directive or even manipulative marketing techniques [22]. Although marketing has long used various techniques to influence consumers [22,23], including concepts and methods of cognitive and social psychology and communication sciences [22], the concern here is that neuromarketing uses methods that consumers cannot identify and thus escapes their control. That is, by providing potentially very effective means of brain manipulation, marketers could provoke desired behaviours without consumers being aware (or even being able to be aware) that they are being manipulated [22,23].

## Conclusions

If the development of neurotechnology applications for military or national security purposes may be considered a potentially harmful use of neuroscience research in light of the resulting ethical risks, this should not be seen solely as misuse, nor as the only example of dual-use research in neuroscience. Ethical risks associated with other potential applications of neuroscience research, although often of a different nature or magnitude, reveal other potential misuses that expose concerns similar to those of research with explicitly military applications. The use of the concept of dual-use could help to better identify the diversity of potentially beneficial and problematic uses of neuroscience research in general and would, I suggest, facilitate neuroethics reflection on the ethical implications and associated responsibilities of the different actors involved.

However, the use of the dual-use concept should not be limited to creating a simple dichotomy between the potentially beneficial and potentially harmful uses of neuroscience research and technology; it should instead be integrated with neuroethics reflection about particular practices and applications, in a context-specific perspective that takes into account the different levels of risk presented by such research, for the different actors involved. This concept can also be very useful for evaluating the level of responsibility that should be attributed to different actors, and that arises from the potentially beneficial and problematic uses of each technology. The concept should be used with the goal of putting in place a range of different governance mechanisms (e.g., scientific critique, government regulation, public oversight) that can anticipate as much as possible the potential applications in order to be proactive and not simply reactive once the harms have occurred [24].

## List of References

1. Selgelid, M.J. 2013. Dual-use research. [The International Encyclopedia of Ethics](#). Edited by Hugh LaFollette. Wiley-Blackwell.
2. Resnik, D.B. 2010. [Can Scientists Regulate the Publication of Dual Use Research?](#) *Studies in Ethics, Law, and Technology*, 4(1).
3. Selgelid, M.J. 2009. [Governance of dual-use research: an ethical dilemma](#), *Bull World Health Organ*, 87(9): 720-723.
4. Selgelid, M.J. 2009. [Dual-use research codes of conduct: Lessons from the life sciences](#). *Nanoethics*, 3(3): 175-183.
5. Tennison, M.N. & Moreno, D.J. 2012. [Neuroscience, ethics, and national security: the state of the art](#). *PLoS Biology*, 10(3).
6. Trimper, J.B., Root Wolpe, P. & Rommelfanger, K.S. 2014. [When “I” becomes “We”: Ethical implications of emerging brain-to-brain interfacing technologies](#). *Frontiers in Neuroengineering*. 7(4).
7. Kennedy, C.H., Moore, B.A. 2008. [Evolution of clinical military psychology ethics](#). *Military Psychology*. 20(1):1-6.
8. Olson, B., Soldz, S., Davis, M. 2008. [The ethics of interrogation and the American Psychological Association: A critique of policy and process](#). *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 3(3).
9. Fins, J.J. 2007. [Mind wars: Brain research and national defense](#). *The Journal of the American Medical Association*. 97(12): 1379-1383.
10. Dando, M. 2005. [The malign misuse of neuroscience](#). *Disarmament Forum*. 1: 17-24.
11. Kotchetkov, I.S., Hwang, B.Y., Appelboom, G., Kellner, C.P., Connolly Jr, E.S. 2010. [Brain-computer interfaces: military, neurosurgical, and ethical perspective](#). *Neurosurgical focus*. 28(5): E25.
12. Pais-Vieira, M., Lebedev, M., Kunicki, C., Wang, J., Nicoletti, M.A.L. 2013. [A brain-to-brain interface for real-time sharing of sensorimotor information](#). *Scientific Reports*, 3: 1319.
13. Yoo, S-S., Kim, H., Filandrianos, E., Taghados, S.J., Park, S. 2013. [Non-invasive brain-to-brain interface \(BBI\) : establishing functional links between two brains](#). *PLoS ONE*, 8(4): e60410.
14. Sparrow, R. 2009. [Building a Better WarBot: Ethical issues in the design of unmanned systems for military applications](#). *Science and Engineering Ethics*, 15(2): 169-187.
15. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) 2014. [Avis 122 : Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques](#). Paris : France.
16. Marchant, G. & Gulley L. 2010. [National Security Neuroscience and the Reverse Dual-Use Dilemma](#), *AJOB Neuroscience*, 1(2): 20-22.
17. Meynen, G. 2014. [NeuroLaw: Neuroscience, Ethics, and Law. Review Essay](#). *Ethical Theory and Moral Practice*, 17(4): 819-829.
18. Larrieu P. 2012. [Regards éthiques sur les applications juridiques des neurosciences. Entre blouses blanches et robes noires](#), *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 68: 145-174.
19. Legrenzi, P. & Umiltà, C. 2011. *Neuromania: On the limits of brain science*. Oxford University Press.
20. Dragolea, L. & Cotîrlea, D. 2011. [Neuromarketing-Between influence and manipulation](#). *Polish Journal Of Management Studies*, 3: 79-89.
21. Ouazzani Touhami, Z., Benlafkih, L., Jiddane, M., Cherrah, Y., El Malki, H. O., & Benomar, A. 2011. [Neuromarketing: lorsque neurosciences et marketing se rejoignent](#). *Revue Neurologique*, 167(2): 135-140.
22. Courbet, D. & Benoit, D. 2013. [Neurosciences au service de la communication commerciale: manipulation et éthique. Une critique du neuromarketing](#). *Études de communication*, 1: 27-42.
23. Murphy, E.R., Illes, J. & Reiner, P.B. 2008. [Neuroethics of neuromarketing](#), *Journal of Consumer Behaviour*, 7(4-5): 293-302.

24. Williams-Jones, B., Olivier, C. & Smith, E. 2014. [Governing 'dual-use' research in Canada: A policy review](#). *Science and Public Policy*, 41(1): 76-93.

# Bioethics' Lack in Relation to Person-Centred User-Driven Health Systems Planning: A Call for Change

LA TRIBUNE DE L'ÉDITEUR / EDITOR'S SOAPBOX

Abraham Rudnick<sup>1,2,3,4</sup>

Reçu/Received: 10 Nov 2014

Publié/Published: 22 Nov 2014

2014 A Rudnick, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)**Mots clés**

bioéthique, soins de santé, participation, systèmes centrés sur la personne

**Keywords**

bioethics, health care, participation, person-centred systems

**Affiliations des auteurs / Author Affiliations**<sup>1</sup> Editor, *BioéthiqueOnline*<sup>2</sup> Associate Professor, Department of Psychiatry, University of British Columbia<sup>3</sup> Associate Member, Maurice Young Centre for Applied Ethics, University of British Columbia<sup>4</sup> Medical Director, Mental Health and Substance Use services, Vancouver Island Health Authority, Victoria, Canada**Correspondance / Correspondence**Abraham Rudnick, [harudnick@hotmail.com](mailto:harudnick@hotmail.com)**Conflit d'intérêts**

Aucun déclaré

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Exonération**

Les opinions exprimées ici sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement celles de la revue.

**Disclaimer**

The views expressed here are the author's and do not necessarily reflect those of the journal.

There is a curious lack of interest – on the part of policy makers, but also of bioethics scholars – in service users' (i.e., patients') involvement in health systems planning. This is evident in the conspicuous lack of service user participation in many forums of decision making regarding health systems planning, e.g., government committees, hospital boards, and clinical teams' quality improvement working groups. A current example in Canada is the proposal of Bill 10 in Quebec [1], which focuses on considerable reductions in health administration, presumably both to reallocate resources for more and better health care and to secure needed cost savings. Many have deplored that the participation of service users in this system overhaul is neither sufficiently secured nor encouraged. A similar lack of involvement is evident across the Canadian provinces and territories, as well as in other countries. Indeed, the veteran slogan “nothing about us without us” used by various patient rights movements still seems to go relatively unheeded when it comes to health systems planning (whereas “nothing about me without me” is a better established principle, thanks to the recognition of the importance of the involvement of individual service users in their own health care planning).

There are various ways to advance service user participation in health systems planning, ranging from outright political protest through to public and other educational approaches, to specific resourcing of such service user participation. Yet, a culture shift may be necessary for the health care system to support such participation. An example of such a shift is person-centred mental health care, which is largely driven by the recovery movement and related notions [2] and which actively encourages the involvement of people with serious mental illness such as schizophrenia [3]. In order to uphold choice of service users in mental health systems planning, I have promoted the participation of mental health service users (and their social supports, such as their families) in all decision making forums of my Health Authority's Mental Health and Substance Use program, by establishing and chairing a person-



centred steering committee composed of services users, their family members and internal and external partners. This committee reports to the program's Quality Council group, and proactively as well as reactively, works on various initiatives. For example, the committee recently drafted a patient bill of rights for the program.

This culture shift is needed in bioethics as well, so that bioethicists become more vocal advocates for person-centred user-driven planning throughout the health system. The lack of attention to this issue by bioethics is somewhat puzzling, given that the development of the field was influenced largely by the recognition that human health research until the 1970s did not pay much (if any) attention to personal choice of research participants. This was manifest in infamous research such as the Nazi medical experiments and the Tuskegee affair (where for decades American public health officials did not inform African Americans with syphilis that antibiotics had become available to treat them in order to observe the natural course of this disorder). Fortunately, soon after legislation was put in place to uphold the primacy of informed consent in research, the standard was expanded to health care more generally. Indeed, at least theoretically, consent and refusal in relation to one's health care are recognised in all Western jurisdictions – and in many others as well.

There are of course caveats to the push for user-driven health systems planning, including the potential for conflict with the movement towards evidence-based decision-making. Not every choice of service users (or anyone else, for that matter) leads to positive outcomes and systems improvements, even if it is well informed and robustly discussed. Thus, there is a need for more research on person-centred user-driven health systems planning. I believe that bioethics has a key role in facilitating such research and related developments, e.g., by using its knowledge of pertinent matters, such as the principle of self-determination and its balancing with other bioethics principles. The time for bioethicists to become involved in discussions of person-centred user-driven health systems planning has come.

## List of References

1. Anonymous. 2014. [Gaétan Barrette tables bill to overhaul Quebec's health care system](#), *CBC News Montreal*. 25 September.
2. Rudnick, A. (ed). 2012. [Recovery of People with Mental Illness: Philosophical and Related Perspectives](#). Oxford: Oxford University Press.
3. Rudnick, A. & Roe, D. (eds). 2011. [Serious Mental Illness: Person-Centred Approaches](#). London: Radcliffe.

# The Gaia Commission: Climate Change and Moral Responsibility

TRAVAIL CRÉATIF / CREATIVE WORK

James Dwyer<sup>1</sup>

Reçu/Received: 19 Sept 2014

Publié/Published: 25 Nov 2014

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Charl Els

2014 J Dwyer, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

## Résumé

Cette courte histoire se déroule dans le futur. Francis, un professeur de bioéthique à la retraite, doit comparaître devant la Commission Gaia pour tenir compte de ses émissions de carbone. Parce que celles-ci ont contribué aux changements climatiques, qui ont porté atteinte à certaines personnes et détruit des écosystèmes, il est accusé d'imprudence, de négligence et d'indifférence. Il semble avoir vécu une vie modeste et responsable, sauf pour ce qui est des émissions de carbone qu'il a généré par ses vols de longues distances pour assister à des conférences sur l'éthique et pour donner des présentations. Le narrateur de l'histoire a la tâche de défendre Francis devant la Commission Gaia. Il prend donc contact avec lui pour en savoir plus sur l'affaire et pour préparer sa défense. Ensemble, ils examinent le comportement et la pensée de Francis. Ce récit fictif soulève des questions éthiques pour tous ceux qui ont des empreintes de haute teneur en carbone, mais surtout pour ceux d'entre nous qui travaillent dans la bioéthique.

## Mots clés

changement climatique, émissions de carbone, voyage aérienne, bioéthique, responsabilité morale, réactivité

## Summary

This short story is set in the future. In it, Francis, a retired professor of bioethics, is scheduled to appear before the Gaia Commission to account for his carbon emissions. Because his carbon emissions contributed to climate change, which harmed people and destroyed ecosystems, he is charged with recklessness, negligence, and indifference. He seems to have lived a modest and responsible life, except for the carbon emissions that he generated by flying long distances to attend ethics conferences and to give lectures. The narrator of the story is assigned to defend Francis before the Gaia Commission, so he contacts Francis to learn more about the case and to prepare a defense. The two of them examine Francis' conduct and thinking. This fictional account raises ethical issues for all of us who have high carbon footprints, but especially for those of us who work in bioethics.

## Keywords

climate change, carbon emissions, air travel, bioethics, moral responsibility, responsiveness

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Center for Bioethics and Humanities, Upstate Medical University, Syracuse, New York, USA

## Correspondance / Correspondence

James Dwyer, [dwyerja@upstate.edu](mailto:dwyerja@upstate.edu)

## Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

## Conflicts of Interest

None to declare

## Preamble

This story grew out of three concerns. First, I am concerned about how bioethics has developed. Around 1970, Van Rensselaer Potter coined the English word "bioethics" because he saw the need for a field that combined ethical values with biological understanding [1]. He hoped this new field would address broad issues about human survival, population health, and the capacity of the natural environment [2,3]. But the field that took over the name "bioethics" focused most of its attention on ethical issues in research and medical care; it tended to ignore environmental issues. Now that environmental issues are more serious and urgent than ever, it is time to reconsider the narrow focus of bioethics [4].

The environmental issue that looms as the largest public health threat is climate change. That brings me to my second concern. Since some people and generations are more vulnerable to the effects of

climate change, while other people and generations have contributed and are contributing more to the problem, climate change raises issues of justice. Issues of intergenerational justice arise because the way the present generation is living will shape the environment in which future generations will have to live. Issues of international justice arise because many countries with relatively low carbon emissions will suffer consequences from the conduct of wealthy countries with high carbon footprints. Issues of societal justice arise because the distributions of emissions, health risks, and power within societies are so unequal. A lot of good scholarly work has addressed these issues of justice [5]. Since the injustice of the present course seems relatively clear but hard to ameliorate, I have tried to focus more attention on issues of responsibility and responsiveness [6].

That brings me to my third concern: with putting ideas into practice. I've always admired those thinkers who emphasize practice, engagement in the world, and the need to change both ourselves and society. Something that Henry David Thoreau wrote in *Walden* keeps coming back to me:

There are nowadays professors of philosophy, but not philosophers. Yet it is admirable to profess because it was once admirable to live. To be a philosopher is not merely to have subtle thoughts, nor even to found a school, but so to love wisdom as to live according to its dictates, a life of simplicity, independence, magnanimity, and trust. It is to solve some of the problems of life, not only theoretically, but practically. [7]

I hope that this story can help, in an indirect way, to solve some of the problems of life. The story does not merely describe an imaginary future state; it shows where we might end up if we do not change our present course. In this way, it clarifies and intensifies the meaning of our present choices.

### **Short story text: *The Gaia Commission: Climate Change and Moral Responsibility***

The charges were always the same: recklessness, negligence, and indifference. The people were almost always guilty. But it was my job to defend them, so I did the best I could. I studied the reports and looked for mitigating factors. I wanted to be prepared when each case came before the Gaia Commission.

The twentieth century had its war crimes tribunals, its international courts, and its truth and reconciliation commissions. But our century needed a Gaia Commission to hold people accountable for ruining a relatively hospitable climate, and to prompt people to live in more sustainable ways. Of course, the Commission started with the worst offenders: all the politicians who denied the evidence, catered to the special interests, and delayed necessary steps; and all the business people who sowed doubts, camouflaged their intentions, and made millions by destroying the future. But the Commission decided to call everyone to account, and to provide everyone with counsel.

I defended my share of cases – politicians, profiteers, and ordinary people. But something about this case didn't make sense. The defendant was a retired professor of bioethics. I studied the report on his yearly carbon emissions:

*Food:* 1.10 metric tons, below average FOR (For Overdeveloped Regions). Ate very little meat; tried to buy local produce.

*Electricity:* 0.70 metric tons, below average FOR. Hung laundry out to dry; turned off computer; but left the surge protector on at night.

*Heating:* 0.40 metric tons, below average FOR. Lived in what used to be the cold region of North America, but turned the thermostat down to 17° C and wore long underwear.

*Consumption:* 0.90 metric tons, below average FOR. Not a big shopper; used an old cell phone; recycled.

*Transportation:* 2.50 metric tons, way above average FOR. Bicycled to work; but flew several times a year to attend conferences or give talks.

*Total:* 5.60 metric tons of carbon (equivalent) per year, 500% of sustainable emissions.

His account was better than many of my clients – except for the flying! That would be hard to defend. As the carbon dioxide in the atmosphere increased from 350 ppm to 450 ppm, I saw no change in his emissions from air travel.

We all know what these emissions did. Heat waves increased in intensity and frequency. Water-borne and vector-borne diseases increased. Flooding from storms and rising sea levels destroyed habitations and ruined cropland. Hundreds of millions of people became environmental refugees. Malnutrition increased as changes in precipitation led to lower crop yields. Whole ecosystems were disrupted.

Was my client really indifferent to all that? I needed to talk to him, so I connected for an online chat.

**Me:** I was assigned to defend you before the Gaia Commission, but I need to understand your case better.

**Francis:** Please ask whatever you need to.

**Me:** What were you people in bioethics thinking? You flew all over the world, emitting tons of carbon, to talk about individual autonomy, informed consent, and rationing ventilators.

**Francis:** I rarely talked about those things. I tried to raise broader issues about justice, responsibility, and responsiveness.

**Me:** But this was at a time when carbon emissions should have been rationed, and the whole world should have been put on life support. What were you people in bioethics thinking?

**Francis:** Many people thought that the twenty-first century would be the century of biology. So they focused their ethical attention on new developments in genomics, medicine, and biotechnology.

**Me:** Well, it is the century of biology, but not in the way you thought. It's the century of the biosphere. Why didn't you focus ethical attention on what you were doing to the atmosphere and life on earth?

**Francis:** I tried. I discussed the problem in classes and at conferences. But what I did was too little, too late.

**Me:** It's going to be hard to defend you because of your high intelligence and privileged position. The Commission expects more from those to whom more was given. We could try the Al-Gore defense, if we can show that your flying helped to change people's conduct.

**Francis:** I was a teacher all my life, but that was an act of faith because I don't really know what the effects were. People in classes and at conferences said good things, but there was a kind of selection bias.

**Me:** Well, at least you only had one child. That will count in your favour.

**Francis:** My wife and I wanted to have two children, but her first pregnancy was so difficult that a second pregnancy was out of the question.

**Me:** We don't have to tell the Commission that.

**Francis:** I want to be honest.

**Me:** We're not going to lie. The emissions don't lie. I'm just looking for mitigating factors that the Commission will recognize. Here's one thing I noticed. You were good at the small things. You carried a pair of chopsticks in your backpack so that you didn't have to use disposable chopsticks in Chinese restaurants. But you were bad at the big things – like flying. Why did you obsess about small matters and ignore big matters?

**Francis:** I don't know, I just don't know.

**Me:** If we can show that your lack of perspective, your pattern of behaviour, was due to an obsessive-compulsive disorder, then we may have found a mitigating factor.

**Francis:** I see what you are getting at. No, I wasn't much more obsessive and compulsive than most of my peers. I now see my pattern as a moral failing.

**Me:** Yes, recklessness and negligence.

**Francis:** No, my real failing was a lack of responsiveness. I'm sorry that I didn't respond adequately to the big problem, to the needs of the people who would be most affected.

**Me:** There's another thing that stood out in your report: the lack of political engagement. You worked at a university that used coal-generated electricity, and you lived in one of those overdeveloped countries. Why didn't you engage with others to try to change the course of your community and country?

**Francis:** I'm not sure. I guess I thought that education would help to bring about change. I guess I always felt a bit uncomfortable with political activism.

**Me:** But the gravity and urgency of the problem should have called you out of your comfort zone. You needed to take some responsibility as a citizen. You were well informed, well educated, and well paid. Look, there's a powerdown coming.

**Francis:** A what?

**Me:** A powerdown, one of the scheduled shutdowns of electricity. They are designed to cut emissions, conserve resources, and promote low-carbon lifestyles. So we need to conclude our discussion. Is there anything else that you want to say?

**Francis:** I admit I'm guilty, but I want to suggest a punishment: I should be made to figure out why so many well-informed people failed to act appropriately.

**Me:** That's too little, too late – again. The Commission will expect more.

## List of References

1. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine* 1970; 14: 127-153.
2. Potter VR. *Bioethics: Bridge to the Future*. 1971. New York: Prentice Hall.
3. Potter VR. *Global Bioethics*. 1988. East Lansing, MI. Michigan State University Press.
4. Dwyer J. [How to connect bioethics and environmental ethics: health, sustainability, and justice](#). *Bioethics* 2009; 23(9): 497-502.
5. Gardiner SM, Caney S, Jamieson D & Shue H. *Climate Ethics: Essential Readings*. 2010. New York: Oxford University Press.
6. Dwyer J. [On flying to ethics conferences: Climate change and moral responsiveness](#). *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2013; 6(1): 1-18.
7. Thoreau HD. *Walden: an Annotated Edition*. 1995. New York: Houghton Mifflin Company.

# Assessing the Social Acceptability of New Technologies: Gaps and Tensions Between Science and Regulation

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Danielle Tapin<sup>1,3</sup>, Georges A. Legault<sup>2,3</sup>, Johane Patenaude<sup>1,3</sup>

Reçu/Received: 20 Jan 2014

Publié/Published: 8 Dec 2014

Éditeurs/Editors: Charles Dupras & Jean-Christophe Bélisle Pilon

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Michael Mehta & Todd Kuiken

2014 D Tapin, G A Legault, J Patenaude, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

## Résumé

Les considérations éthiques concernant le développement de technologies font maintenant partie du champ de la bioéthique, concentrées en grande partie sur les interactions entre la science et le gouvernement pour établir le bien social. Depuis l'avènement des différentes formes de biotechnologies, l'analyse scientifique des risques a fait l'objet de diverses lignes de questionnement par rapport au rôle que la science quantitative joue dans la surveillance gouvernementale. Cela est d'autant plus important dans le débat actuel sur l'acceptabilité des nanotechnologies. Dans cet article, nous précisons d'abord les points forts et les limites de l'analyse scientifique de l'acceptabilité sociale des risques de la nanotechnologie. Ensuite, nous montrons les limites de l'adoption d'une approche empirique dans les sciences sociales et humaines pour prédire l'acceptabilité sociale d'une technologie. Nous soutenons que la reconnaissance des hypothèses sous-jacentes de ces deux approches quantitatives doit ouvrir une route à des approches plus réflexives par les sciences sociales et les sciences humaines.

## Mots clés

bioéthique, éthique du développement technologique, biotechnologie, analyse scientifique des risques, acceptabilité sociale des risques, biotechnologie et bien social

## Abstract

Ethical considerations regarding the development of technologies are now a standard part of the field of bioethics, focused in large part on the interactions between science and government in establishing the social good. Since the advent of different forms of biotechnology, scientific risk analysis has been subject to various lines of questioning relative to the role that quantitative science plays in government oversight. This is even more significant in the present debate on the acceptability of nanotechnology. In this article, we first specify the strengths and limitations of the scientific analysis of the social acceptability of risks in nanotechnology. Next, we demonstrate the limitations of taking an empirical approach in the social sciences and the humanities to predicting the social acceptability of a technology. We argue that recognizing the assumptions underlying these two quantitative approaches should open up a road to more reflective approaches by the social sciences and the humanities.

## Keywords

bioethics, ethics of technological development, biotechnology, scientific risk analysis, social acceptability of risks, biotechnology and social good

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

<sup>2</sup> Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

<sup>3</sup> Institut interdisciplinaire d'innovation technologique (3it), Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

## Correspondance / Correspondence

Johane Patenaude, [Johane.Patenaude@USherbrooke.ca](mailto:Johane.Patenaude@USherbrooke.ca)

## Remerciements

Cette étude est actuellement financée par une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC: 43854)

## Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

## Acknowledgements

This study is currently being funded by a grant from the Canadian Institutes for Health Research (CIHR: 43854)

## Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Bioethics is a very large field of research involving the study of multiple aspects of the impact of human activities on human health, environment and how people live together. Since the Second World War, bioethics has concentrated to a large extent on issues in research ethics and clinical ethics, while the ethical governance of activities in these two areas (i.e., human subjects research and clinical practice) has been attributed to research ethics and clinical ethics committees [1]. In a similar vein, since 2001, the ethics of technological development in Québec has been institutionalized in the form of a provincial oversight body, the *Commission de l'éthique de la science et de la technologie* (CEST). The CEST's mandate is to discuss publicly the social and ethical acceptability of certain technological advances such as genetic databases, genetically modified organisms (GMOs), and nanotechnologies [2]. In the process of addressing the bioethical aspects of technological development, this Commission reveals what Sheila Jasanoff [3] calls the pact between science and regulation that has governed the social acceptability of technology since the middle of the 20th century.

The current debate on the acceptability of nanotechnologies offers fertile ground for inquiry on the limits of a quantitative approach to determining the social acceptability of technologies. Since each technology assessment requires specific quantitative data, this paper will concentrate on the case of nanotechnology. At the present time, we are witnessing the dawn of a new technological revolution in which the promises offered by scientific advances are presented as a guarantee of collective enrichment. These promises of benefits, however, are accompanied by various risks, and this presents a challenge to those in government dealing with technological development and its regulation. The question that arises is how the benefits of nanotechnology will be distributed. Some applications may offer universal benefits, such as health-improving or life-saving medical treatments, but nonetheless be inaccessible to the poor due to their costs. Nanotechnology has the potential to offer solutions to pressing social challenges – such as water treatment, energy generation and environmental remediation – but the divide between rich and poor countries will only grow if these applications are not broadly shared [4]. What needs to change, according to Jasanoff, is the *culture* of governance within nations as well as internationally; and for this we need to address not only the mechanics but also the substance of participatory politics. The issue, in other words, is no longer *whether* the public should have a say in technical decisions, but *how* to promote more meaningful interaction among policy-makers, scientific experts, corporate producers, and the public [3].

Classical risk analysis examines potential impacts on human health and safety. But numerous questions arise in its application to emerging fields of innovation such as nanotechnology. As regards to risk analysis, we may wonder, on the one hand, what characterizes the scientific aspects of the analysis, and on the other hand, how it is possible to go from scientific analysis to a judgment about acceptability. In the first part of this paper, we take as a case study the risk analysis of nanotechnology in order to examine the strengths and weaknesses of using a risk analysis approach for measuring social acceptability. In the second part of this paper, we concentrate on the role played by scientific analysis in the social sciences and the humanities, particularly in psychosocial approaches to risk perception used for evaluating social acceptability. This will allow us to identify the challenges of integrating an E3LS approach (ethical, environmental, economic, legal, and social) to these questions.

## Risk measurement and assessment in the natural sciences: Diagnosis and limitations

The introduction of new technologies or scientific and technical advances bring unquestioned benefits, but as stated by Jasanoff, they also generate new uncertainties and failures with the result that doubt continually undermines knowledge, and unforeseen consequences confound faith in progress. Moreover, the risks of modernity often cut across social lines and operate as a great equalizer of



classes [3]. It is no surprise that potential risks from nanotechnology are at the heart of concerns associated with its acceptability. If we turn to the scientific paradigm advanced by the natural sciences, we observe that risk analysis is based on knowledge obtained in order to explain a phenomenon, for example, the behaviour of matter or energy. Risk measurement and assessment are based on quantifiable and observable criteria, for which it is ideally possible to establish a cause and effect relationship using data, probabilities, and proofs.

In Canada, current guidelines and notifications under Environment Canada regulation related to new substances such as nanomaterials depends on the data about toxicity and ecotoxicity available for carrying out conclusive risk assessments. A risk assessment comprises four components: 1) identification of danger, 2) assessment of the dose-response relationship, 3) assessment of exposure, and 4) characterization of the risks (estimate, zero-risk, modeling, uncertainties) [5-6].

In the case of nanomaterials such as carbon nanotubes, a risk analysis serves to identify the possible effects on human health or ecosystems (danger component). In the first instance, it aims to identify normal pathways of exposure (oral, respiratory, cutaneous), to define the duration of exposure, the dose, and to determine the absorption, distribution, biotransformation, and excretion of the nanosubstance and finally its toxicokinetics. In traditional toxicological studies, the aim is to establish a correlation between the observed effects and the quantity of the product to which an organism has been exposed in order to establish a dose-response relationship. But the scientific risk analysis of some nanoparticles comes up against certain limitations.

For example, in toxicological risk analysis, usually we associate the quantity of product absorbed with the adverse effects observed. But when nanoscale and non-nanoscale particles of the same chemical composition are present in equal concentrations, the results obtained during exposure to nanometric particles (<100 nm) are different than with the macroscale form. Non-nanometric particles or a non-nanometric fraction are constituted of fine particles or macroscale size particles that are over 100 nm in size, so are separated using an impactor. The US Environmental Protection Agency (EPA) uses the term “macroscale material”. Nanometric material is equivalent to “nanoscale material” as used in EPA documents [7-10].

In the case of nanosized titanium dioxide, the quantity of nanoparticle that one is exposed to is no longer the only relevant parameter that must be linked to the effects measured, and this clouds the issue somewhat. For example, studies appear to link the effects observed to certain parameters such as solubility, mass, concentration, size and granulometry, surface properties, form, porousness, degree of aggregation, impurities in the synthesized nanoparticle, and the nanoparticle’s hydrophobic features. Our review of the literature reveals numerous toxic effects linked to nanoparticles [10-11]. Moreover, the Council of Canadian Academies has emphasized that it is difficult to determine risk, given our limited knowledge of the potential toxic effects linked to the various physical and chemical properties of nanomaterials [12].

The Inspector General at the EPA issued a report on December 29, 2011 concluding that the “EPA does not currently have sufficient information or processes to effectively manage the human health and environmental risks of nanomaterials” [13-14]. The report further outlined that despite having “statutory authority to regulate nanomaterials,” the EPA did not have the appropriate “environmental and human health exposure and toxicological data” to effectively regulate research and products in the area of nanotechnology.” Corley [13-14] argues that the EPA should consult more regularly with nanoscientists and nanomanufacturers to gather data for the science-based approach to policy making that has been outlined by the White House in President Obama’s June 2011 memo [13-14].

The US Food and Drug Administration (FDA) also has responsibility for regulating nanomaterials; however, the FDA regulates products and not technologies. Thus, the FDA regulates nanotechnology on a product by product basis – and different categories of products (e.g., drugs versus cosmetics)

can have varying levels of regulatory oversight. For example, drugs receive more rigorous oversight from the FDA than do dietary supplements, regardless of the presence of nanomaterials in either category. Concerns about the FDA's categories for products – and specifically discrepancies in levels of regulation across categories – have increased over time among the public and scientists [13,14].

The assessment of environmental risks and risks to human health from nanotechnologies is based entirely on the knowledge of those scientific experts who will be responsible for establishing risk management from the results of calculated or modeled risk. Accordingly, if the scientific analysis cannot conclude that there is known risk or cannot determine dose-response, the potential risk will be deemed acceptable for society unless there is proof to the contrary. Moreover, such scientific analysis is often claimed to be capable of presenting the ultimate criterion for the acceptability of a risk, whether low or high risk [14]. But in what way does this ultimate judgment rest on a scientific analysis? Risk analyses often assume that the criteria for social acceptability reside only on matter of facts and not values [14]. But it is the government oversight that has implicitly set the standard of acceptability by giving to scientific experts the role of risk analysis.

In the absence of confirmation of a potential or real risk because the necessary probative data are currently nonexistent, recourse is made to the concept of substantive equivalents. It is assumed that it is possible to assess a risk based on a level of equivalence, by establishing a possible link between a substance's physical or chemical characteristics and reference data derived from a substance whose harmlessness has been demonstrated by means of a full toxicological assessment [15]. Yet, nanometric silver does not have the same properties as micrometric silver; so how are we to establish its equivalence and the uncertainties associated with it, in the absence of an accurate guide to assessment criteria relating to the equivalence or non-equivalence of a given material? The *Canadian Environmental Protection Act* (CEPA) [16] places nanometric silver on the same basis as silver of standard dimensions, regardless of their differences with regards to their physical or chemical properties. The same is true for titanium dioxide of nanometric dimensions. Regulation under CEPA [16,17], and the *New Substances Notification Regulations (Chemicals and Polymers)*, identify targeted substances with a Non-Domestic Substances List (NDSL). A nanosized substance whose structure or molecular arrangement does not differ from that of the standard-sized form of the same substance is considered to be an existing substance. Existing nanomaterials are not targeted by the Regulation and do not have to be declared. Further, fullerenes are not on the original NDSL and are considered to be a new substance [5,6,17,18].

In November 2008, the EPA decided to classify carbon nanotubes as a new product. This meant that carbon nanotubes would have to be approved for use, whereas previously this was not required because they have the same chemical composition as graphite, a substance that had long since been approved. The introduction of nanoparticles in sun protection creams was considered by the FDA as a reduction in the particle's dimension and not as an addition of a new particle and thus did not require a new approval [11]. It appears that the same approach is being applied to the addition of nanoparticles to foods [19]. Their equivalence is assumed until the weight of probative data demonstrates proven risk. Substantial equivalence is not an empirical fact; it is a construct that limits to risk analysis by association. But if other risks are identified, then the substance becomes a 'new' substance. To ensure that nanoscale materials are manufactured and used in a manner that protects against unreasonable risks to human health and the environment, the EPA is pursuing a comprehensive regulatory approach under the *Toxic Substances Control Act* [10]. This four-pronged approach includes: Premanufacture notifications; a Significant New Use Rule; an information gathering rule; and a test rule. The information gathering rule and the test rule apply to certain nanoscale materials that are already on the market. The Significant New Use Rule will ensure that nanoscale materials receive appropriate regulatory review by the EPA in order to evaluate the intended use of these nanoscale materials and to take action to prohibit or limit activities that may present an unreasonable risk to human health or to the environment [20,21].

Currently, particular attention is being paid to long thin carbon nanotubes, which seem to have features similar to the long thin asbestos fibres that are responsible for the appearance of mesothelioma in humans [8-10,22,23]. By analogy, the graphene that forms the structure of nanotubes is rigid and may have a biopersistence like that of asbestos [22,23]. Toxic effects similar to those of asbestos on lungs, that is, similar to mesothelioma, have been observed in various animal studies and have raised significant concern in the international scientific community. For the time being, however, these results cannot be extrapolated to humans [12,25,26]. Given this context of incomplete data on exposure and toxicokinetics for the majority of nanometric substances, it seems impossible to quantify the risks to workers in most situations, as reported by the Quebec-based *Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail* (IRSST) [11,27]. The three main federal agencies in the US that have taken on the task of developing nanotechnology regulations are the EPA, the FDA, and the Occupational Safety and Health Administration (OSHA); in addition, the National Institute of Occupational Safety and Health (NIOSH) – part of the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) – has served a strong role in nanotechnology research and guideline development for workers exposed to nanomaterials [28].

What can we conclude about the strengths and limitations of scientific assessment of the acceptability of products emerging from the nanotechnologies?

1. Scientific assessment is based on facts that are subject to measurement, calculation, and estimation, that determine the nature and intensity of risks to human health and ecosystems. It can only establish known or real risks according to the limits of the methods used.
2. Scientific assessment cannot in principle reach a conclusive judgment regarding the acceptability of a risk; it can only inform the public about the intensity of the risks to which that public is potentially exposed.

But in delegating risk analysis to scientific experts, government oversight has implicitly accepted that the criteria for social acceptability are simply a matter of quantification [29-31]. The pact between government and science occults the imbedded value judgments behind quantification. The first value judgment concerns the degree of proof needed to conclude that there is a risk. Regulators act only on proven and known risks. Why not act when risks are probable as often demonstrated by scientific controversies? This is why we have seen in Europe appeals to the Precautionary principle. What is being acknowledged is the necessity to act even if there is uncertainty around the causal relationship. The second value judgment concerns the degree of risks that is socially acceptable. Only high level risks are taken into account to justify governmental action and these high risks are determined by scientific analysis. It is one thing to establish the level of a contaminant emitted from a source that a human can be potentially exposed to, but it is completely different to assess the cumulative effect of different sources of a contaminant in daily exposure. With this pact between natural sciences and regulation, the contributions of the social sciences and humanities are considered unimportant in determining the social acceptability of risks. Their role has been relegated to studies on risk perception and the social acceptance of risks [3,30].

## **Measures of risk perception and the assessment of social acceptability: Diagnosis and limitations**

Since the psychosocial work of Slovic [34,36,37,39], those disciplines in the social sciences and humanities with an experimental nature have sought, like the natural sciences, to establish clear links between certain social factors and individuals' acceptance of risk. These "analyses of risk perception" seek to determine what factors influence people to accept a risk in performing an activity or buying a product. Such studies play a significant role in society when it comes to the social acceptance of new technologies. To the extent that it is possible to have knowledge of these social factors, such

knowledge can be used as part of a strategy for developing new technologies so that they will receive public acceptance. As well, knowledge of this kind can be used in communicating the risks associated with technological development.

There exist two theoretical approaches to understanding human actions: the *explanatory approach*, which aims to identify factors that influence risk perception and the acceptability of risk; and the *descriptive approach*, which calls upon an understanding of variability in risk perception and acceptability based on a set of factors that come into play in individual analyses of impacts and acceptability [31,32].

Explanatory studies of a psychosocial (behavioural) nature examine individual psychological development and its interactions with a given social environment, and aim to account for risk perception and acceptability based on individual psychological factors such as living habits, personality traits, personal preferences, proximity to the risk, etc. [33,34]. Studies of a sociological kind (studies of social movements) that examine the social impact of representations (thoughts) and behaviours (actions) aim to account for risk perception and acceptability based on such sociological factors as disciplinary training, national culture, and confidence in systems of social regulation. These studies strive either to provide, based on factors of acceptability, explanations for the public's perception of certain risks in general (their greater or lesser degree of riskiness) or to define the links between the extent of a risk and perceptions of the acceptability of a technology, such as nanotechnologies.

Table 1 presents 19 factors that influence an individual's judgment about the acceptability of a technology. These psychometric factors are frequently used in studies of risk perception by Slovic and other risk perception researchers, and by different organizations around the world [34-37]. Each factor is to be read as constituting a graduated scale, going from maximum safety to maximum risk. For example, if I deliberately choose to live in a zone close to electrical pylons, I may not perceive the risk in the same way as I would if a company planned to put up a new power line in the area in which I am currently living.

**Table 1. Factors of Predictability and Acceptability**

<b>Safe ++</b>	<b>Risk++</b>
Voluntary exposure	Involuntary exposure
Natural	Industrial (artificial)
Familiar	Unfamiliar
Comprehensible	Incomprehensible
No media attention	Media attention
Benefits	No benefits
Equity	Inequity
Affects all people	Affects children
Unknown victims	Targeted victims
Individually controlled	Controlled by others
No dread-filled apprehension	Dread-filled apprehension
Few observable effects	Catastrophic
Moral	Amoral
Ordinary accident	Memorable accident
Certainty	Uncertainty
Long-term effects	Short-term effects
Scientific certainty	Scientific uncertainty
Reversible effects	Irreversible effects
Avoidable	Not avoidable

Generally, the factors that tend to determine the level of concern are dependent on both the positive and negative effects a technology may have, and the values or emotions of an individual. Their evaluation of risk takes place in a complex decision-making process where objective and scientific knowledge is not the key factor in risk assessment or acceptance leading to differences in opinion about the acceptability of a risk [38,39].

One of the challenges has to do with regulation and the need to (re)build trust in science. Like with the debate over genetically modified (GM) foods, labeling is likely to become a key issue with nanotechnology. Consumers in North America and Europe rejected and boycotted GM foods; they had little confidence in the technology that was introduced, as they felt that the (economic) benefits were all going to the promoters. Consumers decided to control the health risks by choosing not to eat GM foods; they would not hand over the control to the government or GM foods promoters, because they did not trust them [40]. A dialogue with the public is essential. We need to communicate probing scientific data, discuss potential environmental, economic, ethical and health issues in the case of nanotechnology applications if we do not want to repeat the controversies related to the introduction of GM foods into the market [40].

In light of these factors, we can see that, just like GMOs, nanotechnologies present certain significant risk perception factors: “Involuntary exposure”, “Industrial (artificial)”, “Unknown”, and “Scientific uncertainty”. What is it that leads a person finally to decide to adopt a product that incorporates nanotechnologies? It is very hard to predict these behaviours, given that in the course of arriving at a judgment of acceptability, an individual may assign different weight to these 19 factors.

Clearly these sociological studies on perceptions of the risks and acceptability of nanotechnology can reveal the degree of acceptance a technology may incur at a given moment and establish trends towards acceptance for the medium or long term. Nevertheless, industrial or environmental incidents such as Bhopal or Chernobyl that appear to discredit a given technology can alter the perception of risk and acceptability [33,39]. The level of acceptance calculated depends on social context, and context has only to change for the public to go from acceptance to rejection.

Other psychosocial studies have dealt with factors that make it possible to discriminate between scientific experts’ risk perception and that of ordinary people. Table 2 shows the ten factors that are taken into account by Siegrist [33].

**Table 2. Laypeople’s and Experts’ Perception of Nanotechnological Hazards**

<b>Risk Dimension Study</b>	
1.	Probability of health effects
2.	Dreaded risks
3.	Voluntary exposure to risk
4.	Exposed individual’s level of knowledge about the risk
5.	Secondary health effects
6.	Personal control over risk
7.	Confidence in the regulatory agencies
8.	Development is ethically acceptable
9.	Benefits to the public
10.	Opinion regarding the technologies offered

There is an assumption that is widespread in scientific and government circles, to the effect that the “ordinary person” harbours irrational fears about the risks of technology, whereas scientists bring objective judgment to bear on risk [2,41-44]. It is thus no surprise that in this table, four factors relate to perceptions about impacts on health.

These analyses also take into account four other factors, including freedom to choose risk and opinions regarding the technologies (whether one is a technophile or a technophobe) [45,46]. The last of these factors, confidence in the regulatory agencies, may seem surprising at first glance. However, it is sufficient to consider the role that governments assign to experts in determining risks and their acceptability to recognise the significance of this factor. It should not be surprising, in light of the mad cow and contaminated blood episodes, that a segment of the public is dubious about the trustworthiness of regulatory agencies. Moreover, given the limitations of scientific risk analysis, and faced with the scientific uncertainty that surrounds nanotechnologies, it is legitimate to wonder whether we should not revisit the model of the cognitive deficit between experts and ordinary people that is assumed in these analyses: this would take into account the significance of the way scientific uncertainty plays out in our individual and social choices. Brown [47] presents a new cognitive deficit model that is emerging with the development of the new technologies, this one between experts. This new deficit model relates to gaps in scientific knowledge or in probative data and the uncertainty that flows from these.

What can we conclude from the role played by those areas of the humanities and social sciences with an empirical approach to studying social acceptability? These approaches to analysing risk perception take into account that risk perception is emotional and therefore must be understood in order to have a rational approach to risk acceptance. The main objective is to understand the emotional factors that may hinder the acceptance of products and technologies in order to act upon them. This approach is coherent with the pact between science and regulation where technological development is considered only as market driven. The final judge of social acceptability of a product is the consumer or end user: if he buys it then he accepts it. Social acceptance is a wager of social acceptability [3,48].

## Conclusion

Ever since states began to intervene to ensure a degree of public safety by controlling certain risks by means of government agencies, they have conferred a heavy responsibility on scientific analysis: not just the responsibility for identifying and measuring risks, but also for determining their social acceptability. In light of the introduction of GMOs in consumer products and now nanotechnologies, the question must be asked: What can science really measure when it comes to the social acceptability of a technology? Our aim here has been to show that government oversight of nanotechnology, as with any other technology, has delegated to scientific experts the value judgment on social acceptability. The final judgment is based on the scientific methods of risk assessment (known risk, substantive equivalence, analogy). Social acceptance of risk has also been the realm of empirical risk dimension studies focused on risk perception. By knowing the supposed variables of risk perception and acceptability, communication strategies can address both risk management and technology acceptance. The empirical approach assumes that science can measure the good since it can manage risks in society. Government oversight of technology has hidden the value judgments imbedded in the weighing of social benefits against social and environmental harms and effects on individual health.

The International Risk Governance Council (IRGC) is an independent foundation based in Switzerland whose purpose is to help in the understanding and management of important, emerging global risks. It does so by identifying and drawing on the best scientific knowledge and – by combining it with the understanding of experts in the public and private sectors – developing fact-based risk governance recommendations for policy makers. In 2005, the IRGC decided to address the risk governance of nanotechnology as an emerging technology that both offers potentially enormous benefits and presents significant challenges to government, industry and society at large. The IRGC's project is to integrate risk/benefit analysis on environmental, health, and safety issues with ethical, legal and social considerations and was made possible through financial support provided by the US EPA and Department of State, the Swiss Agency for Development and Cooperation and the Swiss Reinsurance Company (Swiss Re) [4].

The IRGC has identified three significant deficits. First, reliable technical data on risks is not yet available; second, the public does not know enough about the novel technology or risks to have an opinion; and third, few studies have been conducted to take into account and evaluate public preoccupations. These deficits will make judgments about acceptability or tolerability difficult. If the knowledge within scientific/industrial communities is not appropriately shared with regulatory agencies, civil society and the public, risk perception/management may not be based on the best available knowledge, innovative opportunities may be lost, and public confidence in transparency and accountability may erode. In order to develop a system that will both manage risks and be acceptable to the public, policy makers must first define and characterise the technology in the context of current strategies for dealing with anticipated risks and the concerns about the technology that are being raised by society. The IRGC stresses that it is important to better understand what impact the technology is likely to have on society, by conducting a thorough assessment of the technical risks and evaluating how the public perceives those risks. Policy makers must also evaluate whether those risks are acceptable according to societal values (acceptability judgement), and then design a risk management system that evaluates all these inputs through a multi-stakeholder dialogue and decision-making [4].

The *Commission de l'éthique, de la science et de la technologie du Québec* (CEST) was asked in 2004 by the *Ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation* to present a position statement to help elaborate a strategic approach for the development of nanotechnologies in order to take into account ethical and social aspects related to the introduction of nanotechnologies in national and international markets [2]. In its examination of the ethical issues of nanotechnology, the CEST first noted that the responsible management of nanotechnology development turns on three fundamental premises: establishing a nomenclature specific to nanoscience and nanotechnology, developing nanometrology to establish international standards, and continuing to conduct research and disseminate research findings [2]. After explaining these premises, the CEST first raised a number of ethical concerns related to nanotechnology-derived products, specifically those associated with health, the environment, and safety. It then explored the broader ethical questions raised by the development of nanotechnology as well as other emerging technologies, such as biotechnology and genomics. The issues raised included governance, economic activity, and citizenship. The CEST argued that it was important to be aware of all of these concerns and to intervene as early as possible so that these emerging technologies can realize their potential to the benefit – and not the detriment – of society and the public. The CEST's position statement comprises the assessment of scientific, legal and ethical implications of nanotechnology. In its ethical assessment of nanotechnology, the CEST is upholding principles such as the protection of health and the environment, as well as respect for many values such as dignity, liberty, the integrity of the person, respect for the person, quality of life, respect for privacy, justice and equity, transparency and democracy [2].

The approaches described by the CEST and IRGC are examples of the types of comprehensive assessments needed to address the concerns associated with the introduction of novel technologies in our society. Within the broader context, then, bioethics as a reflective practice of our activities is now addressing the fundamental question of the ethical dimensions of our technological development and opens a new challenge for interdisciplinary approaches in the humanities and social sciences for clarifying ways to ensure a responsible development of novel technologies [49], such as GMOs, nanotechnology and robotics.

## List of References

1. Faden, R. (2004). [Bioethics: A field in transition](#). *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32(2): 276-278.
2. Gouvernement du Québec, Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2006). [Avis - Éthique et nanotechnologies : Se donner les moyens d'agir](#). Québec, QC.

3. Jasanoff, S. (2003). [Technologies of humility: Citizen participation in governing science](#). *Minerva* 41, 223-244.
4. International Risk Governance Council. (2007) Policy Brief, [Nanotechnology Risk Governance: Recommendations for a global, coordinated approach to the governance of potential risks](#). Geneva.
5. Government of Canada, Environment Canada. (2007). [New Substances Program Advisory Note 2007-06: Requirements for nanomaterials under the New Substances Notification Regulations \(Chemicals and Polymers\)](#). Ottawa, ON.
6. Government of Canada, Environment Canada. (2005). [Guidelines for the Notification and Testing of New Substances: Chemicals and Polymers](#). Ottawa, ON.
7. Maynard, A.D. & Kuempel, E.D. (2005). [Airborne nanostructured particles and occupational health](#). *Journal of Nanoparticle Research*, 7: 587-614.
8. Oberdörster, G.; Maynard, A.; Donaldson, K.; Castranova, V.; Fitzpatrick, J.; Ausman, K.; Carter, J.; Karn, B.; Kreyling, W.; Lai, D.; Olin, S.; Monteiro-Riviere, N.; Warheit, D.; Yang, H. (2005). [Principles for characterizing the potential human health effects from exposure to nanomaterials: Elements of a screening strategy](#). *Particle and Fibre Toxicology*, 2(8): 8-42.
9. Oberdörster, G.; Oberdörster, E.; Oberdörster, J. (2005). [Nanotoxicology: An emerging discipline evolving from studies of ultrafine particles](#). *Environmental Health Perspectives*, 113(7): 823-839.
10. Oberdörster, G.; Stone, V.; Donaldson, K. (2007). [Toxicology of nanoparticles: A historical perspective](#). *Nanotoxicology*, 1(1): 2-25.
11. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail. (2010). [Les nanoparticules de synthèse : Connaissances actuelles sur les risques et les mesures de prévention en SST](#), Rapport IRSST # R-646 (2<sup>nd</sup> Edition). Montréal, QC.
12. Council of Canadian Academies (2008). [Small is Different: A Science Perspective on the Regulatory Challenges of the Nanoscale](#). Ottawa, ON.
13. Corley, E.A; Youngjae, K; Dietram, A.S. (2013). [The current status and future direction of nanotechnology regulations: a view from nano-scientists](#). *Review of Policy Research*, 30(5): 488-511.
14. U.S. Environmental Protection Agency Office of the Inspector General. (2011). [EPA Needs to Manage Nanomaterial Risks More Effectively](#). (Report No. 12-P-0162). Washington, D.C.
15. Chenel, V. (2011). [Analyse du principe d'équivalence en substance en tant que concept directeur pour l'évaluation de l'innocuité des végétaux génétiquement modifiés](#). M.A. Thesis, Sherbrooke: Université de Sherbrooke.
16. Government of Canada. (1999). [Canadian Environmental Protection Act](#). Ottawa, ON.
17. Government of Canada. (2005). [New Substances Notification Regulations \(Chemicals and Polymers\)](#), S.O.R./2005-247. Ottawa, ON.
18. Government of Canada, Environment Canada. (2007). [Notification. Evaluating New Substances](#). Ottawa, ON.
19. Government of Canada, Environment Canada. (2007). [Domestic Substances List CEPA Section 71 Notices](#). Ottawa, ON.
20. Mantovani, E.; Porcari, A.; Meili, C.; Widmer, M. (2009). [FramingNano Report: Mapping Study on Regulation and Governance of Nanotechnologies](#). Rome, Italy: AIRI/Nanotec IT, The Innovation Society.
21. US Environmental Protection Agency. (2012). [Control of Nanoscale Materials under the Toxic Substance Control Act](#). Washington, D.C.
22. Donaldson, K.; Murphy, F.A.; Duffin, R.; Poland, C.A. (2010). [Asbestos, carbon nanotubes and the pleural mesothelium: A review of the hypothesis regarding the role of long fibre retention in the parietal pleura, inflammation and mesothelioma](#). *Particle and Fibre Toxicology*, 7(5): 1-17.
23. Krow, C.M. (2012). [Nanotechnology and asbestos: Informing industry about carbon nanotubes, nanoscale titanium dioxide, and nanosilver](#). *IEEE Nanotechnology Magazine*, 6(4): 6-13.



24. Shvedova, A.A.; Kisin, E.R.; Mercer, R.; Murray, A.R.; Johnson, V.J.; Potapovich, A.I.; Tyurina, Y.Y.; Gorelik, O.; Arepalli, S.; Schwegler-Berry, D.; Hubbs, A.F.; Antonini, J.; Evans, D.E.; Ku, B.K.; Ramsey, D.; Maynard, A.; Kagan, V.E.; Castranova, V.; Baron, P. (2005). [Unusual inflammatory and fibrogenic pulmonary responses to single-walled carbon nanotubes in mice](#). *American Journal of Physiology - Lung Cellular and Molecular Physiology*, 289(5): 698-708.
25. Handy, R.D. & Shaw, B. J. (2007). [Toxic effects of nanoparticles and nanomaterials: Implications for public health, risk assessment and the public perception of nanotechnology](#). *Health Risk & Society*, 9(2): 125-144.
26. Magrez, A.; Kasas, S.; Salicio, V.; Pasquier, N.; Seo, J.W.; Cello, M.; Catsicas, S.; Schwaller, B.; Forro, L. (2006). [Cellular toxicity of carbon-based nanomaterials](#). *Nano Letters*, 6(6): 1121-1125.
27. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail. (2008). [Les effets sur la santé reliés aux nanoparticules](#). Rapport IRSST # R-558 (2<sup>nd</sup> Edition). Montréal, QC.
28. Marchant, G.E.; Sylvester, D.J.; Abbott, K.W. (2007). Nanotechnology regulation: The United States approach. In G. Hodge, D. Bowman, & K. Ludlow (Eds.), [New Global Frontiers in Regulation: The Age of Nanotechnology](#) (pp. 189-211). Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing.
29. Jasanoff, S. (1990). [The Fifth Branch: Science Advisers as Policymakers](#), Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
30. Jasanoff, S. (2007). [Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States](#). Princeton University Press.
31. Jasanoff, S. (2011). [Constitutional moments in governing science and technology](#). *Science Engineering Ethics*, 17(4): 621-638.
32. European Commission. (2012). [Commission Staff Working Paper, Types and uses of nanomaterials, including safety aspects](#). Accompanying the Communication from the Commission to the European Parliament, the Council and the European Economic and Social Committee on the Secondary Regulatory Review on Nanomaterials. Brussels.
33. Siegrist, M.; Keller, C.; Kastenholz, H.; Frey, S.; Wiek, A. (2007). [Laypeople's and experts' perception of nanotechnology hazards](#). *Risk Analysis*, 27(1): 59-69.
34. Slovic, P. (1999). [Trust, emotion, sex, politics, and science: Surveying the risk-assessment battlefield](#). *Risk Analysis*, 19(4), 689-701.
35. Bontempo, R.N.; Bottom, W.P.; Weber, E.U. (1997). [Cross-cultural differences in risk perception: A model-based approach](#). *Risk Analysis*, 17(4): 479-488.
36. Slovic, P.; Finucane, M.L.; Peters, E.; MacGregor, D.G. (2004). [Risk as analysis and risk as feelings: Some thoughts about affect, reason, risk, and rationality](#). *Risk Analysis*, 24(2): 311-322.
37. Slovic, P.; Malmfors, T.; Krewski, D.; Mertz, C.K.; Neil, N.; Bartlett, S. (1995). [Intuitive toxicology. II. Expert and lay judgments of chemical risks in Canada](#). *Risk Analysis*, 15(6): 661-675
38. Sandman, P.M. (1994). [Quantitative Risk Communication: Explaining the Data](#) [DVD]. Newton Centre, MA: Sandman.
39. Covello, V.T.; Sandman, P.M.; Slovic, P. (1988). [Risk Communication, Risk Statistics, and Risk Comparisons: A Manual for Plant Managers](#). Washington, DC: Chemical Manufacturers Association.
40. European Agency for Safety and Health at Work (EU-OSHA). (2012). [Risk Perception and Risk Communication with Regard to Nanomaterials in the Workplace](#), European Risk Observatory, Literature Review, EU-OSHA, Luxembourg.
41. David, K. & Thompson, P.B. (2008). [What can Nanotechnology learn from Biotechnology? Science and Ethical Lessons from the Debate over Agrifood Biotechnology and GMOs](#). Academic Press (Elsevier), Oxford (UK).
42. Davis, J.J.; Coleman, K.S.; Azamian, B.R.; Bagshaw, C.B.; Green, M.L.H. (2003). [Chemical and biochemical sensing with modified single walled carbon nanotubes](#). *Chemistry – A European Journal*, 9(16): 3732-3739.

43. Houdebine, L.-M. (2002). [La transgénèse et ses applications médicales](#). *Pathological Biology*, 50(6): 380-387.
44. Royal Society (The) & The Royal Academy of Engineering (2004). [Nanoscience and Nanotechnologies: Opportunities and Uncertainties](#). London, UK.
45. Boisseau, P., & Loubaton, B. (2011). [Nanomedicine, nanotechnology in medicine](#). *Comptes Rendus Physiques*, 12(7): 620-636.
46. Jones, R. (2009). [It's not just about nanotoxicology](#). *Nature Nanotechnology*, 4: 615.
47. Brown, S. (2009). [The new deficit model](#). *Nature Nanotechnology*, 4: 609-611.
48. Boissy, P.; Chenel, V.; Patenaude, J. (2014). L'acceptabilité et l'adoption de la télémédecine par les personnes atteintes d'affections de longues durées : perspective sur les enjeux technologiques, sociaux et éthiques. *Revue de l'Electricité et de l'Electronique* (REE), No spécial: Les applications TIC à la lutte contre la dépendance, 24-32.
49. Patenaude, J.; Legault, G.-A.; Beauvais, J.; Bernier, L.; Béland, J-P.; Boissy, P.; Chenel, V.; Daniel, C.-E.; Genest, J.; Poirier, M.-S.; Tapin, D. (2014). [Framework for the analysis of the impacts of nanotechnologies and their ethical acceptability: basis of an interdisciplinary approach to assess novel technologies](#). *Science and Engineering Ethics*. DOI 10.1007/s11948-014-9543-y, Epub 13 April 2014.

# A Synergistic Approach to Human Rights and Public Health Ethics: Effective or a Source of Conflict?

## COMMENTAIRE / COMMENTARY

Madeleine Steinmetz-Wood<sup>1,2</sup>

Reçu/Received: 15 May 2014

Publié/Published: 16 Dec 2014

Éditeurs/Editors: Bryn Williams-Jones & Maude Laliberté

2014 M Steinmetz-Wood, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#)

### Résumé

Les inquiétudes concernant les disparités croissantes en matière de santé et de richesses entre les membres de la société ont incité Stephanie Nixon et Lisa Forman, dans leur article de 2008 *Exploring synergies between human rights and public health ethics: A whole greater than the sum of its parts*, à proposer que les principes de droits de l'homme et de l'éthique de la santé publique soient utilisés en combinaison afin d'élaborer des normes pour les actions de santé. Ce commentaire renvoie aux avantages ainsi qu'aux difficultés qui pourraient surgir suite à l'adoption d'une telle approche.

### Mots clés

santé publique, éthique, droits de l'homme

### Summary

Concerns over the growing disparities in health and wealth between members of society incited Stephanie Nixon and Lisa Forman, in their 2008 article *Exploring synergies between human rights and public health ethics: A whole greater than the sum of its parts*, to propose that the principles of human rights and public health ethics should be used in combination to develop norms for health action. This commentary reflects on the benefits as well as the difficulties that could arise from taking such an approach.

### Keywords

public health, ethics, human rights

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Département de Médecine Sociale et Préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal

<sup>2</sup> Spherelab, Santé des populations, Centre de Recherche Hospitalier de l'Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

### Correspondance / Correspondence

Madeleine Steinmetz-Wood, [madeleine.steinmetz-wood@umontreal.ca](mailto:madeleine.steinmetz-wood@umontreal.ca)

### Remerciements

L'auteure reconnaît l'appui de la Bourse pour étudiant de maîtrise des Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQ-S). L'auteure souhaite aussi remercier les éditeurs Bryn Williams-Jones et Maude Laliberté pour leurs commentaires, ainsi que Geneviève McCready pour ses conseils utiles lors du processus d'édition.

### Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

### Acknowledgements

The author acknowledges the support of a Masters Student Scholarship from the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQ-S). The author also wishes to thank the editors Bryn Williams-Jones and Maude Laliberté for their comments, and Geneviève McCready for useful advice during the editing process.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

The growing disparity in health status and wealth between groups in society, as well as between rich and developing countries, are issues that have serious human rights and health ethics implications. These concerns led Stephanie Nixon and Lisa Forman [1], in their 2008 article entitled "*Exploring synergies between human rights and public health ethics: A whole greater than the sum of its parts*", to suggest that the principles of human rights and public health ethics should be used in combination to develop norms for health action. These norms for health action can be used to address health problems such as disease pandemics, increasing levels of non-communicable diseases, the limited access to healthcare of the global poor and other health challenges [1]. They argue that using both approaches in combination would reduce the limitations of using only one of these approaches

separately. That is, human rights could help public health ethics by emphasizing the moral responsibility of countries to ensure the health of their citizens, while public health ethics could help people to see human rights principles as not solely an issue of human rights but also as ethical principles to aid in decision making. The disadvantages to this combined approach were also addressed by Nixon and Forman in their article, where they noted the conflicting orientations of the two fields, more specifically that the human rights approach is individualistic in orientation whereas public health ethics is more attentive to collective interests. I nonetheless argue that the authors neglect to address two key limitations of using such a combined framework. First, many of the burdens associated with public health programs infringe upon the rights of individuals, a key concern of human rights. Second, the Siracusa Principle – which states that threats to the health of the population or individuals can provide just cause to limit individual rights – can be difficult to apply in practice, as the violation of human rights will not always hold up in a court of law.

## Public Health Ethics and Human Rights

Public health ethics addresses health issues dominant in both the western and developing world such as the existence of profound inequalities in access to healthcare within and between countries [1]. Nixon and Forman describe public health ethics as stemming from utilitarianism, liberalism and communitarianism and having a fundamental focus on collective health. They describe Callahan and Jennings' typology of public health ethics, which is composed of professional ethics, applied ethics, advocacy ethics and critical ethics. Professional ethics encourages the identification of the ethical principles that are key to practitioners for the practice of their profession. Applied ethics provides principles that can be applied to real life situations that occur when practicing the public health profession. Advocacy ethics is based on principles of equality and social justice and advocates for the provision of health services for the poor. Finally, critical ethics calls for ethics and public health policy to be the result of collective deliberations rather than plans enacted by an elite [2].

Human rights are ethical claims to defend the freedoms of individuals in society. These rights are not legally binding but can inspire the creation of legislation [3]. Additionally, many rights are internationally recognized in treaties such as the Universal Declaration of Human Rights, a treaty that was instigated after the events of the holocaust to protect the dignity and rights of all people [1]. Inherent to Nixon and Forman's article is the conception of the right to health, that is, the right of all humans to the services and necessities that are required to stay healthy, such as medical care, food clothing and housing. This right has been recognized by many human rights treaties that emerged after the formation of the Universal Declaration of Human Rights, such as the 1976 International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights; this treaty that recognizes the responsibilities of states to provide medical care for their citizens so that all citizens may obtain an optimal state of physical and mental health [4].

## The Advantages of a Combined Approach

Nixon and Forman suggest combining the frameworks of public health ethics and human rights to resolve health challenges. There are several benefits to taking this approach to resolving important health ethics issues. For example, they discuss how public health ethics could complement human rights principles by offering assistance to the legal and political force of the human rights field, specifically by helping to reinforce the application of human rights principles. They further argue that public health ethics can help people to see human rights principles, such as the principle of solidarity, as not solely an issue of human rights but also as an ethical principle used for decision-making. In an international context, solidarity can be understood as a principle promoting the cooperation between interdependent states and is already used in the field of public health. As public health can assist in the global understanding of solidarity for nations, this could then help in shifting towards the consideration of this principle as an international legal principle. Nixon and Forman also argue that

critical public health ethics will broaden the advocacy framework of human rights by helping key stakeholders to understand that many of the problems facing poor countries arise from institutional arrangements and power structures. As such, this perspective can provide a convincing rationale for richer countries to implement concrete action to help alleviate poverty and ill health in developing countries. Finally, the principles of human rights can be used to positively influence the health of populations, because: “human rights hold a normative force irrespective of their legal status that can be mobilized to effectively shift some of the political practices that perpetuate and exacerbate current global health challenges.” [1] Nixon and Forman argue that applying the principles of human rights can contribute to public health ethics through the former’s emphasis on the moral responsibility – and thus the duty – of states to ensure the health of their citizens. The authors also argue that human rights will help clarify that the right to health is a determinant of health, and so emphasize that the right to health is inseparable from other human rights [1].

One example of using concepts from both public health and human rights was the public health promotion strategy implemented by the World Health Organization (WHO) in the early 1980’s to respond to the HIV/AIDS epidemic [5]. Many countries had enacted screening laws, travel restrictions, and coercive isolation or quarantine requirements that limited or even violated important and widely accepted human rights. Jonathan Mann, the head of the WHO Global Program on Aids (GPA), argued that public health, ethics and human rights were all inextricably linked and that violations of human rights would result in adverse affects on public health [6]. Mann argued that discriminatory measures enacted by states to prevent the spread of HIV/AIDS caused individuals to hide their seropositive status, thus making it even more difficult to prevent the spread of the disease. To address this predicament, the WHO partnered with the United Nations human rights system, a system that establishes international human rights principles using its charter and endorses experts that work to promote the protection of human rights. Together they implemented the WHO Global Strategy on AIDS, a strategy advocating for equitable access to health-care, non-discrimination and the development of educational programs that informed individuals about those behaviours that lead to HIV/AIDS transmission. However, Mann’s ability to implement the rights based approach to HIV/AIDS prevention was diminished after the election of Hiroshi Nakajima as the new director General of the WHO [5]. A power struggle between him and the new director general finally forced Mann to resign in protest in 1990 [7]. Nonetheless, the rights based approach to HIV/AIDS prevention persisted even after Mann’s resignation and the WHO assuming a less prominent role in the campaign against the HIV/AIDS epidemic [5].

## The Disadvantages of Using a Combined Approach

As is well illustrated in Nixon and Forman’s article, the two fields of public health ethics and human rights could benefit from using a combined approach. However, as was also noted by the authors, there is one important element in which these two approaches differ. Namely, the human rights approach is individualistic in orientation whereas public health ethics is based on the concept of and attention to collective interests [1]. So it is possible that using a combination of these two approaches could result in an irreconcilable tension between the two fields due to their different orientations. Callahan and Jennings [2] takes a similar view, except with respect to the field of bioethics (in its biomedical incarnation) more generally, arguing that many scholars focus on autonomy and the protection of civil liberties, in comparison with the more paternalistic view advocated by some scholars in public health ethics, who justify limiting freedoms in certain cases in the name of the greater public good (i.e., public health). This argument could certainly be applied to the case of human rights and public health ethics, for as already mentioned, the human rights perspective also has a strong focus on respect for autonomy and the civil liberties of individuals.

A challenge faced by the combined approach that was not discussed by Nixon and Forman is that many of the burdens associated with public health programs infringe upon the rights of individuals [8]. According to Kass these burdens can be grouped into three categories: “risks to privacy and

confidentiality, especially in data collection activities; risks to liberty and self-determination, given the power accorded to public health to enact almost any measure necessary to contain disease; and risks to justice.” [9, p.1779] These burdens are likely to produce important conflicts between public health and human rights objectives, and not the mutually reinforcing effect advocated by Nixon and Forman.

Finally, Nixon and Forman suggest that the Siracusa Principle could be used to resolve the differences in perspective and orientations of the two fields, when decision-making is necessary [1]. However, as already mentioned, this principle can be difficult to apply in practice. As noted by Nixon and Forman, there are different national human rights models and some will emphasize balancing individual and collective rights, whereas others will not. The authors give the example of the United-States where individual rights will take precedence over collective interests, whereas in Canada the rights model seeks to find a compromise for the two sets of interests. In jurisdictions where legislation emphasizes individual rights, such as in the US, the application of the Siracusa Principle could be limited. For example, in 2009 the state of New York tried to implement a law requiring mandatory influenza vaccination of healthcare workers. This law aimed to increase levels of vaccination in health care facilities – estimated to vary between 33% and 66% in US health institutions – in order to reduce the risks of influenza outbreaks [10]. An effective vaccine against influenza exists, however elderly and immunosuppressed patients are still at greater risk of dying from influenza, since this vaccine is not effective for these patients [11]. Randomized control trials have demonstrated that vaccination of healthcare workers can result in a substantial decrease in influenza related deaths amongst the elderly [12,13]. The vaccination of healthcare workers is thus a key prevention strategy to reduce influenza related mortality in at-risk populations. However, healthcare workers in New York argued that this law violates the 14<sup>th</sup> amendment, by denying their liberty without due process and limiting their self-determination. Furthermore, they argued that the law violates the First Amendment, as the law does not allow religious exemptions and thus interfered with the public’s right to exercise their religious beliefs [14]. Despite the fact that low vaccination rates among healthcare workers presents a constant threat to the health of the elderly population, healthcare worker unions in New York were nonetheless able to obtain a court injunction blocking the application of the law.

## Conclusion

Nixon and Forman’s innovative suggestion to combine the frameworks of public health ethics and human rights has many benefits. On one hand, public health ethics can help to reinforce the application of human rights principles and can help people to see human rights principles as ethical principles. On the other hand, human rights can benefit public health ethics by providing a convincing rationale for richer nations to help alleviate poverty and ill health in developing nations and can encourage states to provide healthcare for their citizens. However, this approach could lead to many disputes between the fields of public health and human rights due to the different orientations of the two fields and the burdens of public health programs infringing on human rights. Finally, the principle proposed by Nixon and Forman, the Siracusa Principle, to be used in times of conflict is a principle that is difficult to apply in practice. The benefits and repercussions discussed in their article are numerous, however we will not know the true outcomes of such a synergistic approach until it becomes more widely used in public health practice.

## List of References

1. Nixon S, Forman L. [Exploring synergies between human rights and public health ethics: A whole greater than the sum of its parts](#). BMC Int Health Hum Rights. 2008;8(1).
2. Callahan D, Jennings B. [Ethics and Public Health: Forging a Strong Relationship](#). American Journal of Public Health. 2002;92(2):169-76.
3. Sen A. [Elements of a theory of human rights](#). Philosophy & Public Affairs. 2004;32(4):315-56.

4. Kinney ED. [The International Human Right to Health: What Does this Mean for Our Nation and World](#), *Ind L Rev.* 2000;34:1457.
5. Meier BM, Onzivu W. [The evolution of human rights in World Health Organization policy and the future of human rights through global health governance](#). *Public Health.* 2014;128(2):179-87.
6. Gostin LO. [Public health, ethics, and human rights: A tribute to the late Jonathan Mann](#). *The Journal of Law, Medicine & Ethics.* 2001;29(2):121-30.
7. Parker R, Whiteford LM, Manderson L. [Administering the epidemic: HIV/AIDS policy, models of development, and international health](#). *Global Health Policy, Local Realities: The Fallacy of the Level Playing Field* Boulder, Colo: Lynn Reinner Publishers. 2000:39-55.
8. Baum NM, Gollust SE, Goold SD, Jacobson PD. [Looking ahead: addressing ethical challenges in public health practice](#). *The Journal of Law, Medicine & Ethics.* 2007;35(4):657-67.
9. Kass NE. [An Ethics Framework for Public Health](#). *American Journal of Public Health.* 2001;91(11):1776-82.
10. Bridges CB, Harper SA, Fukuda K, Uyeki TM, Cox NJ, Singleton JA. [Prevention and control of influenza. Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices \(ACIP\). MMWR Recommendations and reports: Morbidity and mortality weekly report. Recommendations and reports/Centers for Disease Control.](#) 2003;52(RR-8):1-34; quiz CE1-4.
11. Rakita RM, Hagar BA, Crome P, Lammert JK. [Mandatory influenza vaccination of healthcare workers: a 5-year study](#). *Infection Control and Hospital Epidemiology.* 2010;31(9):881-8.
12. Carman WF, Elder AG, Wallace LA, McAulay K, Walker A, Murray GD, et al. [Effects of influenza vaccination of health-care workers on mortality of elderly people in long-term care: a randomised controlled trial](#). *The Lancet.* 2000;355(9198):93-7.
13. Potter J, Stott DJ, Roberts MA, Elder AG, O'Donnell B, Knight PV, et al. [Influenza vaccination of health care workers in long-term-care hospitals reduces the mortality of elderly patients](#). *Journal of Infectious Diseases.* 1997;175(1):1-6.
14. Stewart AM. [Mandatory vaccination of health care workers](#). *New England Journal of Medicine.* 2009;361(21):2015-7.

# Les valeurs des ergothérapeutes : résultats quantitatifs d'une étude exploratoire

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Marie-Josée Drolet,<sup>1</sup> Marjorie Désormeaux-Moreau<sup>1</sup>

Reçu/Received: 26 Aug 2014

Publié/Published: 19 Dec 2014

Éditeurs/Editors: Charles Dupras & Maude Laliberté

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Kadija Perreault & Jasmine Foulem

2014 M-J Drolet, M Désormeaux-Moreau, [Creative Commons Attribution 4.0 International License](http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

## Résumé

Un intérêt récent pour les valeurs de l'ergothérapie et celles des ergothérapeutes s'observe dans les écrits, notamment parce qu'elles sont au cœur de l'identité professionnelle. Or, des études rapportent que plusieurs ergothérapeutes ont une identité professionnelle ambiguë et une grande diversité est observée dans les écrits quant à ces valeurs. Cette étude visait à déterminer l'importance accordée par des ergothérapeutes aux valeurs de l'ergothérapie et à celles d'ergothérapeutes rapportées dans les écrits. Elle cherchait aussi à vérifier l'association entre l'importance accordée à ces valeurs et a) le nombre d'années d'expérience professionnelle ainsi que b) le fait d'avoir suivi ou pas une formation en éthique. Enfin, elle avait également pour objectif de vérifier si une importance différente est accordée aux valeurs selon l'université où l'ergothérapie a suivi sa formation professionnelle. Un questionnaire documentant l'importance accordée à 60 valeurs et un questionnaire sociodémographique ont été remplis par 26 ergothérapeutes formés et travaillant au Québec. Des corrélations de Spearman, un test de Kruskal-Wallis et des tests de Mann-Whitney ont été réalisés. Les valeurs considérées très importantes par le plus grand nombre et le plus petit nombre de participants ont été identifiées. Des associations statistiquement significatives ont été observées entre l'importance accordée à certaines valeurs et le nombre d'années d'expérience professionnelle, la présence d'une formation en éthique et l'université où la formation en ergothérapie a été réalisée. Cette étude exploratoire a permis d'identifier certaines tendances qui restent à être confirmées par une recherche de plus grande envergure. Ces conclusions sont novatrices, car il s'agit de la première recherche à documenter de telles associations.

## Mots clés

ergothérapie, valeurs, éthique, identité professionnelle, méthode mixte, axiologie

## Abstract

Recent interest for the values in occupational therapy and of occupational therapists can be observed in the literature, because such values are at the heart of professional identity. Yet, studies have reported that many occupational therapists have an ambiguous professional identity and important diversity exists in academic publications regarding these values. This study aimed at determining the importance that is granted by occupational therapists to the values of occupational therapy and the values reported by occupational therapists in the literature. We wanted to verify associations between the importance granted to these values, as well as a) the number of years of professional experience and b) the fact of having undertaken training in ethics. Finally, our study also had as an objective to examine if the importance granted to specific values differed depending on the university or the professional training. A survey containing socio-demographic questions and ratings of 60 values was completed by 26 occupational therapists trained and working in Quebec. Spearman correlations, a Kruskal-Wallis test and a Mann-Whitney test were conducted. The values considered the most important by the largest and smallest number of participants were identified. Statistically significant associations were observed between the importance granted to certain values and the number of years of professional experience, having had training in ethics, and the University where this training was obtained. This exploratory study has permitted us to identify tendencies that deserve to be confirmed by a larger scale study. Our conclusions are innovative, because this is the first study reporting such associations.

## Keywords

occupational therapy, values, ethics, professional identity, mixed methods, axiology



**Affiliations des auteurs / Author Affiliations**

<sup>1</sup> Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), Trois-Rivières, Canada

**Correspondance / Correspondence**

Marie-Josée Drolet, [marie-josée.drolet@uqtr.ca](mailto:marie-josée.drolet@uqtr.ca)

**Remerciements**

Les auteures tiennent à remercier chaleureusement tous les participants à l'étude. Sans eux, cette recherche aurait été impossible. Marie-Josée Drolet remercie l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) de lui avoir octroyé deux Fonds institutionnels de la recherche (FIR) pour conduire cette étude. Sans ces subventions, il aurait été difficile de mener cette recherche. Les auteures remercient également le Département d'ergothérapie de l'UQTR pour sa contribution au recrutement des ergothérapeutes ayant participé à la recherche, de même que tous les participants ayant aidé au recrutement d'autres participants. Elles tiennent aussi à souligner les commentaires pertinents et judicieux des éditeurs et des réviseurs d'une version préliminaire de cet article. Mentionnons enfin que Marjorie Désormeaux-Moreau bénéficie d'une bourse de formation de doctorat pour les détenteurs d'un diplôme professionnel des Fonds de recherche Québec – Santé (FRQ-S).

**Conflit d'intérêts**

Aucun déclaré

**Acknowledgements**

The authors would like to thank all the participants in the study; without them, this research would have been impossible. Marie-Josée Drolet thanks the Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) for having awarded two Institutional Research Funds (FIR), without which it would have been difficult to conduct this research. The authors also thank the Département d'ergothérapie de l'UQTR for its contribution to the recruitment of occupational therapists who participated in the study, as well as all the participants who helped recruit other participants. The authors also wish to acknowledge the relevant and helpful comments made by the editors and peer-reviewers on a preliminary version of this article. Finally, it should be mentioned that Marjorie Désormeaux-Moreau has a doctoral training scholarship for holders of a professional degree from the Fonds du recherche du Québec – Santé (FRQ-S).

**Conflicts of Interest**

None to declare

## Introduction

Dans le contexte pluriculturel et plurilinguistique de maintes sociétés contemporaines, les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes<sup>1</sup>, sont parfois confrontés à des personnes, des communautés, des institutions ou des organismes qui défendent des valeurs pouvant, dans une certaine mesure, heurter leur identité professionnelle. Pour assurer la sécurité culturelle<sup>2</sup> des personnes auprès desquelles ils interviennent tout en respectant leur intégrité professionnelle, les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, doivent être à même de rendre explicites les valeurs aux fondements de leur pratique professionnelle [1,2].

Comme toute profession, l'ergothérapie se fonde sur des valeurs<sup>3</sup> [3,4]. Les valeurs à la base de la profession constituent une part importante de son ontologie, de son essence et, par conséquent, de son identité [2,4]. Souvent invisibles ou peu visibles [5,6], les valeurs influencent néanmoins l'édification des modèles théoriques de la profession [7,8], de même que la pratique quotidienne des ergothérapeutes [9,10,11]. Des écrits récents révèlent un intérêt croissant pour l'étude des valeurs dans le domaine de l'ergothérapie [2,4,11,12]. Par exemple, une recherche récente sur l'axiologie (la science des valeurs) de la profession d'ergothérapeute montre qu'une grande diversité caractérise les discours sur les valeurs de l'ergothérapie et d'ergothérapeutes [2]. De fait, différentes valeurs ont été avancées par divers auteurs et regroupements professionnels [16]. Bien que des désaccords importants caractérisent les discours sur les valeurs aux assises de l'ergothérapie et qu'aucune

<sup>1</sup> Les ergothérapeutes sont des experts de l'habilitation aux occupations des personnes qui présentent une déficience ou une incapacité les empêchant de réaliser leurs occupations quotidiennes [13].

<sup>2</sup> Il y a sécurité culturelle lorsque les clients se sentent respectés, inclus et engagés dans la démarche de soins [14]. En ce sens, la sécurité culturelle peut être définie comme la résultante des actions d'intervenants compétents sur le plan culturel, et ce, du point de vue des clients [15].

<sup>3</sup> La notion de valeur est polysémique. Cela dit, il est considéré, dans cet article, qu'une valeur consiste en un concept abstrait et évaluatif permettant de déterminer l'acceptabilité ou la désirabilité d'une attitude, d'une action ou d'une situation [2,4].

valeur n'est commune à l'ensemble des écrits, la participation occupationnelle<sup>4</sup> est rapportée dans la majorité d'entre eux [2]. Cette recherche a également montré que peu d'études empiriques ont documenté les valeurs des ergothérapeutes, donnant ainsi l'impression que les regroupements professionnels détiennent en quelque sorte le monopole de l'explicitation des valeurs de la profession ergothérapeutique. Plus encore, ces études révèlent la difficulté qu'ont plusieurs ergothérapeutes à définir l'ergothérapie et à spécifier leur rôle au sein d'équipes interdisciplinaires [17,18], ce qui révélerait une identité professionnelle floue, voire faible. Étant donné que les valeurs constituent une part importante de l'identité professionnelle [2,4], ces résultats pourraient laisser croire qu'ils n'adhèrent pas ou encore qu'ils ne se sont pas suffisamment appropriés les valeurs aux assises de leur profession. Somme toute, il est préoccupant que des ergothérapeutes aient une identité professionnelle ambiguë.

Devant ces constats, il s'avère pertinent et novateur de documenter la perception qu'ont les ergothérapeutes des valeurs de leur profession afin d'explicitier les valeurs qui sont, dans les faits, défendues par ces professionnels. En effet, et suivant en cela plusieurs auteurs, il est ici présupposé que la capacité à expliciter les valeurs aux assises de la profession ergothérapeutique puisse contribuer à clarifier et à renforcer l'identité professionnelle des ergothérapeutes et, par ricochet, à faciliter l'approche centrée sur le client [5], à contribuer à une meilleure collaboration interprofessionnelle [3], à diminuer la détresse éthique vécue par maints professionnels de la santé, dont des ergothérapeutes [19, 20, 21], et à favoriser une pratique professionnelle plus compétente à la fois sur le plan de l'éthique [4] et de la culture [1,8,22, 23, 24, 25, 26].

Il importe d'étudier les valeurs des ergothérapeutes pour plusieurs raisons, notamment parce que : a) peu d'études empiriques ont documenté les valeurs des ergothérapeutes [2], b) ces valeurs professionnelles constituent un ensemble d'idéaux et de convictions peu contestés qui participent néanmoins à l'édification et à la pratique de la profession [7,10,11,27], c) celles-ci offrent une perspective unique sur l'identité professionnelle des ergothérapeutes et sur leur vision de l'éthique et du professionnalisme [12,28], d) elles occupent une part essentielle des assises fondatrices de la profession [2,4] et, enfin, e) si non explicitées, le risque s'accroît qu'elles soient inconsciemment et indûment imposées aux personnes avec lesquelles ces professionnels interviennent, ce qui pourrait brimer ou aller à l'encontre des valeurs de ces personnes dans la mesure où celles-ci diffèreraient des valeurs des ergothérapeutes [8].

Quelles sont donc les valeurs de l'ergothérapie selon les ergothérapeutes? Quelles perceptions ont-ils des valeurs à la base de leur profession? Quelle est l'importance, telle que perçue par les ergothérapeutes, des valeurs repérées dans les écrits? Plus encore, quelle est l'influence perçue de ces valeurs sur leur pratique professionnelle, notamment sur la résolution des enjeux éthiques et culturels que soulève leur pratique professionnelle? Et, enfin, quels sont les barrières et les facilitateurs à la mise en œuvre d'une pratique professionnelle en conformité avec ces valeurs? Pour tenter de répondre à ces questions, une étude comportant un volet qualitatif de type phénoménologique et un volet quantitatif a été réalisée; l'analyse des données qualitatives est en cours et les résultats qui en découleront seront éventuellement publiés.

Cet article s'attarde au volet quantitatif de cette étude, lequel avait trois objectifs spécifiques. Premièrement, il visait à déterminer l'importance accordée par les ergothérapeutes aux valeurs rapportées dans les écrits. Deuxièmement, il avait pour objectif de vérifier l'association entre l'importance accordée à ces valeurs et a) le nombre d'années d'expérience professionnelle ainsi que b) le fait d'avoir suivi ou pas une formation en éthique. Troisièmement, il visait à vérifier si une importance différente est accordée aux valeurs par les ergothérapeutes selon l'université où leur formation professionnelle a été réalisée. Mentionnons que ces objectifs s'appuient sur notre

<sup>4</sup> Cette valeur, qui désigne l'implication des êtres humains dans les activités qui donnent un sens à leur existence, s'appuie sur une vision humaniste et holiste de l'être humain suivant laquelle ce dernier est un être occupationnel et axiologique qui possède une dignité intrinsèque [2].

expérience clinique, notre expérience en enseignement de l'éthique professionnelle, de même que sur les résultats de recherches s'étant intéressées au développement du raisonnement éthique chez l'être humain [2-6,28,29].

## Méthodes

Une méthode mixte, dite enchâssée concurrente (traduction libre de l'expression « concurrent embedded ») [30,31], comportant une phase qualitative (la majeure de l'étude) et une phase quantitative a été retenue pour répondre aux questions de la recherche. Cette méthode se révèle appropriée non seulement en raison de la complémentarité des volets qualitatif et quantitatif, mais également en raison de la quantité et de la diversité des données recueillies par l'entremise de la combinaison d'un devis qualitatif à un devis quantitatif [32,33]. Ce faisant, cette méthode permet de réaliser des analyses variées qui offrent une compréhension large du phénomène à l'étude. Aussi, comme l'état actuel des connaissances sur les valeurs des ergothérapeutes est à ce jour limité, un volet qualitatif était tout indiqué [34,35]. Le fait de compléter ce volet qualitatif par un volet quantitatif l'était également, notamment parce qu'il permet de recueillir des données différentes, de conduire des analyses complémentaires et d'examiner de façon exploratoire la faisabilité d'une enquête à plus grande échelle sur les valeurs des ergothérapeutes. Plus précisément, il était ici supposé qu'un grand nombre de valeurs discutées dans les écrits ne seraient pas spontanément abordées par les ergothérapeutes durant les entrevues réalisées dans le cadre du volet qualitatif. Or, il était souhaité que les ergothérapeutes quantifient l'importance qu'ils accordent aux valeurs discutées dans les écrits contemporains sur les valeurs de la profession et celles d'ergothérapeutes; c'est pourquoi suite à l'entrevue qualitative, il a été demandé aux participants de remplir un questionnaire sur ces valeurs. Enfin, comme le but du présent article est de présenter et de discuter les résultats du volet quantitatif de la recherche, seuls les aspects méthodologiques qui se rapportent à ce volet sont ici abordés.

## Participants à la recherche

Pour atteindre les objectifs de l'étude, il était souhaité que des ergothérapeutes rencontrant les caractéristiques suivantes soient recrutés : avoir plus ou moins d'années d'expérience professionnelle, avoir reçu ou non une formation en éthique, avoir été formés dans différents programmes universitaires, occuper différents rôles<sup>5</sup>, pratiquer dans différents milieux publics ou privés, intervenir auprès de différentes clientèles<sup>6</sup> et travailler dans différentes régions du Québec. Ces éléments ont influencé la sélection des participants à l'étude. Il était ici présumé que ceux-ci puissent, dans une certaine mesure, influencer sur la perception que se font des ergothérapeutes des valeurs de la profession, de l'influence de celles-ci sur leur pratique professionnelle ainsi que des barrières et facilitateurs à l'actualisation de ces valeurs au quotidien. Aussi, puisque les outils de collecte de données nécessitaient la maîtrise du français, seuls des ergothérapeutes francophones ont été recrutés.

## Recrutement des participants

La méthode d'échantillonnage utilisée dans cette recherche relève davantage d'une approche qualitative que quantitative, précisément parce que le volet qualitatif constitue, comme mentionné plus tôt, la majeure du devis enchâssé concurrent utilisé pour répondre aux questions de l'étude. Les méthodes d'échantillonnage par choix raisonné et par réseau [34,35] ont donc été retenues de façon à sélectionner des participants variés. Plus précisément, le Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) ainsi que certains participants à l'étude a facilité le recrutement des participants-ergothérapeutes. Le Département d'ergothérapie de l'UQTR a en effet transmis par courriel la lettre de recrutement élaborée par la chercheuse principale (MJD) à 128

<sup>5</sup> Par exemple cliniciens, coordonnateurs, chefs de programme, gestionnaires, agents de planification de programme et de recherche, chargés de cours, professeurs, coordonnateurs de stage, administrateurs ou retraités, pour nommer les principaux.

<sup>6</sup> Par exemple enfant, adolescent, adulte ou personne âgée ayant des problèmes de santé physique ou de santé mentale.

ergothérapeutes (nouveaux diplômés, chargés de cours, professeurs et superviseurs de stage du département). Une affiche de recrutement a également été installée en divers lieux à l'UQTR. Six ergothérapeutes, connus de la chercheuse principale pour leur vision de la profession, ont aussi été sollicités directement, alors que d'autres l'ont contactée après avoir entendu parler de la recherche par des participants à l'étude. Aucun des ergothérapeutes ayant manifesté de l'intérêt pour l'étude n'a été exclu.

### **Outils de collecte des données**

Deux outils ont été utilisés pour collecter les données recueillies dans le cadre du volet quantitatif de l'étude, soit un questionnaire sociodémographique et un questionnaire sur les valeurs de l'ergothérapie et celles d'ergothérapeutes (voir en annexe pour le questionnaire sur les valeurs). Le questionnaire sociodémographique a permis de recueillir des informations sur les participants à la recherche, tandis que l'utilisation exploratoire du questionnaire sur les valeurs a permis de quantifier l'importance accordée par les participants aux valeurs considérées importantes dans les écrits ergothérapeutiques. Le questionnaire sur les valeurs a été élaboré pour les besoins de l'étude. Il consistait en une liste de 60 valeurs<sup>7</sup>, chacune suivie de sa définition. Ces valeurs et leur définition proviennent des résultats d'une étude antérieure qui consistait en une recension des écrits scientifiques et professionnels sur les valeurs de l'ergothérapie et celles d'ergothérapeutes [2], auxquelles les valeurs du système de santé du Canada [36] et les valeurs sous-jacentes à certains principes éthiques pouvant et devant guider la pratique de l'ergothérapie [4,37,38,39] ont été ajoutées. Toutes ces valeurs ont été intégrées au questionnaire, de façon à ne pas déterminer a priori celles pouvant être jugées importantes par les participants à l'étude. Enfin, mentionnons que le questionnaire a été soumis à deux chercheurs non impliqués dans l'étude pour en vérifier la clarté, la compréhensibilité, la cohérence et l'exhaustivité.

Les participants-ergothérapeutes ont été rencontrés entre le 16 septembre 2013 et le 11 décembre 2013, dans un lieu et à un moment selon leur convenance. Ceux-ci étaient invités à remplir par écrit le questionnaire sur les valeurs et à évaluer l'importance de chacune de ces valeurs dans leur pratique professionnelle selon une échelle de Likert à cinq niveaux où les choix correspondaient aux catégories suivantes : 1 = sans importance, 2 = peu important, 3 = plus ou moins important, 4 = important et 5 = très important (questionnaire en annexe).

### **Analyse des données**

Comme précisé plus tôt, le volet quantitatif de l'étude visait à vérifier la présence d'associations et à réaliser des comparaisons entre certaines caractéristiques des ergothérapeutes et l'importance accordée par ces derniers aux valeurs professionnelles. La nature des données quantitatives recueillies (catégorielles pour la plupart) et le partage de valeurs communes par les participants font en sorte que les prémisses des statistiques paramétriques n'ont pas été rencontrées. Des corrélations de Spearman [40,41] ont donc été calculées pour vérifier l'association entre l'importance accordée par les ergothérapeutes aux valeurs listées dans le questionnaire et le nombre d'années d'expérience professionnelle. Des corrélations de Spearman ont aussi été réalisées pour vérifier l'association entre l'importance accordée aux valeurs listées dans le questionnaire et la présence ou non d'une formation en éthique chez les participants, qu'il s'agisse d'une formation universitaire complète en éthique, d'un cours universitaire dédié à l'éthique ou de quelques heures de cours durant leur formation universitaire. Enfin, un test de Kruskal-Wallis [41,42] a été effectué pour comparer l'importance accordée aux valeurs listées dans le questionnaire selon l'université où la formation<sup>8</sup> en ergothérapie a été réalisée, à la suite de quoi des comparaisons par paires (post hoc) ont été réalisées au moyen

<sup>7</sup> Bien que certains des éléments de cette liste, comme « approche centrée sur le client » ou « approche globale », ne consistent pas vraiment en des valeurs, mais plutôt en des approches valorisées en ergothérapie, ils ont tout de même été inclus dans la liste des valeurs du questionnaire puisqu'ils sont considérés comme tels dans les écrits et les discours sur les valeurs de l'ergothérapie ou celles d'ergothérapeutes.

<sup>8</sup> Au Québec, cinq universités offrent une formation menant à l'exercice de la profession ergothérapeutique, soit l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke, l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université Laval et l'Université McGill.

du test de Mann-Whitney [43]. Un ajustement (correction de Bonferroni) a été apporté suivant la procédure proposée par Rosenthal [44] pour contrôler l'erreur de type 1. Les tests statistiques discutés dans cet article ont été effectués au moyen du logiciel d'analyses statistiques Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

### Considérations éthiques

Étant donné que cette recherche implique la participation d'êtres humains, une certification éthique du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) a été obtenue en date du 10 septembre 2013. Un formulaire de consentement a été également signé par chacun des ergothérapeutes ayant participé à l'étude.

### Résultats

Comme l'indique le Tableau 1 (qui présente une synthèse de certaines caractéristiques des participants à l'étude), tous les ergothérapeutes rencontrés (n=26) étaient d'origine caucasienne, parlaient la langue française et pratiquaient la profession en français. La majorité des participants était des femmes (n=24). Les participants étaient âgés entre 23 et 72 ans (moyenne = 41,93; écart-type = 11,83). Au moment de l'étude, le nombre d'années d'expérience professionnelle des participants variait entre 1 et 48 années de pratique (moyenne = 18,88; écart-type = 10,43).

**Tableau 1 : Caractéristiques des participants à l'étude**

Caractéristiques		Participants	
		n = 26	%
<b>Genre</b>	Femme	23	88,5
	Homme	3	11,5
<b>Type d'établissement</b>	Public	24	92,3
	Privé	2	7,7
<b>Lieu de diplomation en ergothérapie</b>	Université Laval	11	44,3
	Université de Montréal	10	38,5
	Université McGill	3	11,5
	Université du Québec à Trois-Rivières	2	7,7
<b>Rôle occupé</b>	Clinicien	14	N/A*
	Chargé de cours	10	
	Agent de planification de programme et de recherche	9	
	Professeur	4	
	Coordonnateur de stage	2	
	Étudiant doctoral ou postdoctoral	2	
	Coordonnateur clinique	1	
	Retraité	1	
<b>Formation en éthique</b>	Aucune	10	38,5
	Quelques heures	10	38,5
	Un cours universitaire de premier cycle	4	15,4
	Diplôme universitaire	2	7,7

\* Les rôles occupés par les participants n'étaient pas mutuellement exclusifs; certains parmi eux combinaient plusieurs rôles.

En ce qui concerne la formation universitaire en ergothérapie, les participants rencontrés étaient diplômés de l'Université Laval, de l'Université de Montréal, de l'Université McGill<sup>9</sup> ou de l'Université du Québec à Trois-Rivières. La majorité d'entre eux (n=24) détenait un baccalauréat en ergothérapie et deux détenait une maîtrise professionnelle en ergothérapie. Bien qu'aucun des participants à

<sup>9</sup> Mentionnons que les participants qui ont fait leurs études en ergothérapie à l'Université McGill étaient tous francophones, et ce, bien qu'il s'agisse d'une université anglophone.

l'étude n'ait réalisé ses études en ergothérapie à l'Université de Sherbrooke, certains d'entre eux y ont obtenu un diplôme de premier ou de second cycle dans une autre discipline. Mentionnons que neuf participants détenaient un diplôme universitaire de deuxième cycle ne menant pas à l'exercice de la profession ergothérapeutique. Parmi ces neuf participants, trois ergothérapeutes détenaient un diplôme universitaire de troisième cycle. Pour ce qui est de la formation en éthique, la majorité des participants rapportait détenir des notions de base en éthique et quatre d'entre eux disaient avoir suivi une formation ou un cours dédié à l'éthique.

Comme souhaité et détaillé au Tableau 1, les participants occupaient différents rôles et présentaient une expérience de travail diversifiée en matière de milieux de pratique. Certains pratiquaient l'ergothérapie en santé physique (n=13), tandis que d'autres travaillaient dans un contexte combinant des problématiques relatives à la santé physique et à la santé mentale (n=8). Aucun ergothérapeute ne pratiquait spécifiquement en santé mentale et certains ne pratiquaient plus la profession auprès de clients, étant retraités ou professeurs. Les participants qui pratiquaient auprès de clients le faisaient auprès d'une clientèle variée en termes d'âge : enfance (n=4), adulte (n=5) ou combinaison de clientèles (n=12). Aucun participant ne pratiquait uniquement auprès d'aînés, bien que plusieurs travaillaient auprès d'une clientèle composée d'adultes et d'aînés (n=9). La majorité des ergothérapeutes rencontrés (n=24) travaillait dans des institutions publiques de santé; seulement deux d'entre eux œuvraient dans le secteur privé de la pratique ergothérapeutique. Aussi, bien que la majorité des participants travaillait dans la région de la Mauricie (n=18), certains pratiquaient dans la région de Montréal (n=3), de l'Estrie (n=2), de la Capitale nationale (n=1), du Saguenay-Lac-Saint-Jean (n=1) et des Chaudière-Appalaches (n=1).

### Importance accordée aux différentes valeurs

L'analyse des données recueillies a permis d'identifier, parmi les valeurs ciblées dans les écrits, celles qui sont considérées comme très importantes par le plus grand nombre et le plus petit nombre de participants. L'importance médiane accordée par les ergothérapeutes rencontrés varie selon les valeurs. Alors que 23 participants considèrent que le professionnalisme est une valeur très importante (cote médiane de 5 sur une échelle à cinq niveaux), seulement deux des ergothérapeutes consultés considèrent que c'est le cas pour l'utilité publique (cote médiane de 4). Le Tableau 2 présente les valeurs considérées très importantes par le plus grand nombre de participants (cote médiane de 5). Le Tableau 3 présente quant à lui les valeurs qui ont été considérées comme très importantes par un plus petit nombre de participants.

**Tableau 2 : Les dix valeurs considérées très importantes par le plus grand nombre de participants**

Valeurs très importantes pour 70 % et plus des participants	Importance accordée (médiane)	Pourcentage de participants qui jugent la valeur très importante
Professionnalisme	5	88,46 %
Respect	5	88,46 %
Approche centrée sur le client	5	88,46 %
Dignité	5	84,62 %
Autonomie fonctionnelle	5	76,92 %
Collaboration	5	76,92 %
Signifiante occupationnelle	5	76,92 %
Engagement occupationnel	5	73,08 %
Autonomie décisionnelle	5	73,08 %
Approche globale	5	73,08 %

**Tableau 3 : Les dix valeurs considérées très importantes par le plus petit nombre de participants**

Valeurs très importantes pour moins de 25 % des participants	Importance accordée (médiane)	Pourcentage de participants qui jugent la valeur très importante
Utilité publique	4	7,69 %
Probité	3	11,54 %
Flexibilité	4	15,38 %
Diversité	4	19,23 %
Promotion	4	23,08 %
Prévention	4	23,08 %
Harmonie	4	23,08 %
Équilibre occupationnel	4	23,08 %
Innovation	4	26,92 %
Sagesse	4	26,92 %

### Association entre les années d'expérience et l'importance accordée aux valeurs

Comme l'indique le Tableau 4, des corrélations positives modérées<sup>10</sup> statistiquement significatives ont été observées entre le nombre d'années d'expérience des participants et l'importance accordée à trois valeurs, à savoir la probité ( $r_s=0,449$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,021$ ), la confidentialité ( $r_s=0,405$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,040$ ) et la diversité ( $r_s=0,403$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,041$ ). Des corrélations positives faibles statistiquement significatives ont été observées entre le nombre d'années d'expérience des ergothérapeutes consultés et l'importance accordée à deux valeurs, soit la prévention ( $r_s=0,396$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,045$ ) et l'innovation ( $r_s=0,396$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,049$ ).

**Tableau 4 : Importance médiane accordée par les participants à l'autonomie décisionnelle selon l'université où la formation professionnelle a eu lieu**

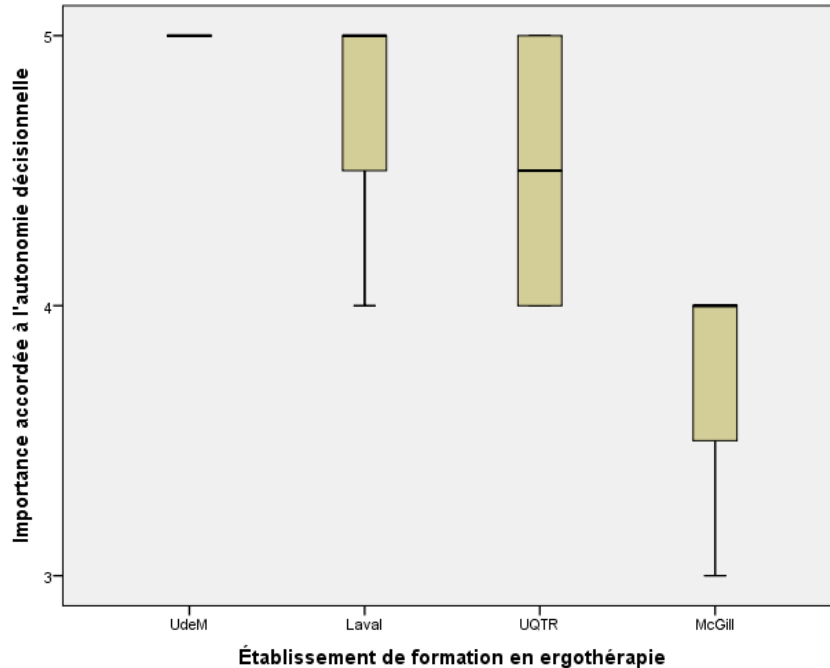
Lieu de la formation professionnelle	Cote de l'importance accordée à l'autonomie décisionnelle	Cote médiane de l'importance accordée à l'autonomie décisionnelle
Université de Montréal (n=10)	5 (n=10)	5
Université McGill (n=3)	3 (n=1) 4 (n=2)	3,5
Université Laval (n=11)	4 (n=3) 5 (n=8)	5
Université du Québec à Trois-Rivières (n=2)	4 (n=1) 4 (n=1)	4,

### Association entre une formation en éthique et l'importance accordée aux valeurs

Comme l'indique le Figure 1, une corrélation positive modérée statistiquement significative a été observée entre le fait d'avoir reçu une formation en éthique et l'importance accordée à la justice occupationnelle ( $r_s=0,505$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,008$ ). Une corrélation négative modérée a également été trouvée statistiquement significative ( $r_s=-0,437$ ,  $p_{\text{bilatéral}}=0,026$ ) entre le fait que les ergothérapeutes consultés aient reçu une formation en éthique et l'importance accordée au professionnalisme.

<sup>10</sup> L'appréciation de la force des corrélations s'appuie sur les tailles d'effet conventionnelles de Cohen [45], c'est-à-dire faible (0,2), modérée (0,5) et forte (0,8).

**Figure 1: Importance médiane accordée par les participants à l'autonomie décisionnelle selon l'université où la formation professionnelle a eu lieu<sup>11</sup>**



### Importance accordée aux valeurs selon l'université où la formation a eu lieu

Une analyse de Kruskal-Wallis a fait ressortir une différence statistiquement significative entre au moins deux des quatre lieux de formation universitaire des participants pour ce qui est de l'importance accordée à une seule des valeurs, à savoir l'autonomie décisionnelle  $\chi^2(3) = 12,79$ ,  $p_{\text{bilatéral}} = 0,005$ . Le Tableau 4 ainsi que la Figure 1 présentent l'importance médiane accordée par les participants à l'autonomie décisionnelle, selon l'université qui leur a décerné le diplôme menant à l'exercice de la profession d'ergothérapeute. Des comparaisons par paires (*post hoc*) effectuées au moyen du test de Mann-Whitney avec correction de Bonferroni<sup>12</sup> ont fait ressortir que seuls les groupes composés des participants détenant un diplôme de l'Université de Montréal (médiane = 5) et ceux ayant gradué à l'Université McGill présentent une différence statistiquement significative quant à l'importance accordée à l'autonomie décisionnelle (médiane = 3,5):  $U < 0,001$ ,  $Z = -3,44$ ,  $p_{\text{bilatéral}} = 0,001$ , pour une la taille d'effet<sup>13</sup> de -0,95.

## Discussion

Comme il a été spécifié plus tôt, la question phare à la base de cette recherche portait sur la perception qu'ont les ergothérapeutes des valeurs à la base de leur profession, plus spécifiquement des valeurs de l'ergothérapie et celles d'ergothérapeutes discutées dans les écrits. De cette question découlaient des objectifs relatifs aux volets qualitatif et quantitatif. Les objectifs du volet quantitatif étaient de : 1) déterminer l'importance accordée par les ergothérapeutes aux valeurs rapportées dans les écrits, 2) vérifier l'association entre l'importance accordée à ces valeurs et le nombre d'années

<sup>11</sup> Les boîtes à moustache permettent de visualiser la médiane, l'intervalle interquartile ainsi que les valeurs maximales et minimales d'une distribution [41].

<sup>12</sup> Le seuil de signification pour les tests de Mann-Whitney a été calculé en divisant le nombre de tests effectués (UdeM-Laval; UdeM-UQTR; UdeM-McGill; Laval-UQTR; Laval-McGill; UQTR-McGill) à la limite traditionnelle de signification ( $p=0,05$ ) [44]. Le seuil de signification a ainsi été établi à 0,0083.

<sup>13</sup> La taille d'effet associée au test de Mann-Whitney a été calculée suivant la procédure proposée par Rosenthal [44] :  $r=Z/\sqrt{N}$ .



d'expérience professionnelle ainsi que la présence ou non d'une formation en éthique, et, enfin, 3) vérifier si une importance différente est accordée aux valeurs selon l'université où la formation professionnelle a été réalisée. Comme le montrent la section précédente et les paragraphes suivants, les résultats du volet quantitatif ont permis d'offrir des pistes de réponses en lien avec ces objectifs.

### **Interprétation et discussion des résultats**

Les résultats du volet quantitatif de l'étude ont permis de repérer parmi les soixante valeurs discutées dans les écrits ergothérapeutiques, celles jugées très importantes par le plus grand et le plus petit nombre de participants dans le cadre de leur pratique. Ces résultats corroborent les conclusions des quelques recherches empiriques qui ont, à ce jour, documenté les valeurs d'ergothérapeutes. En ce sens, ils confirment, comme l'ont constaté Aguilar et ses collaborateurs [12], que les valeurs que sont le professionnalisme, le respect, l'approche centrée sur le client, l'autonomie fonctionnelle, la collaboration et l'engagement occupationnel sont très importantes pour les ergothérapeutes. Comme l'ont aussi noté Wright-St Clair et Newcombe [11], l'approche centrée sur le client et la dignité humaine sont des valeurs centrales pour les ergothérapeutes. À l'instar des résultats de l'étude de Fondiller et de ses collaborateurs [9], le respect, l'approche centrée sur le client, la signifiante occupationnelle et l'approche globale sont aussi valorisés par les ergothérapeutes. En somme, les dix valeurs considérées très importantes par le plus grand nombre de participants à cette recherche sont également considérées comme telles par des ergothérapeutes pratiquant la profession aux États-Unis [9], en Australie [12] et en Nouvelle-Zélande [11].

Cela dit, cette recherche apporte des connaissances nouvelles, en ceci que les résultats des corrélations et des comparaisons de groupe réalisées dans le cadre du volet quantitatif de l'étude constituent une contribution nouvelle. Ainsi, l'association entre le nombre d'années d'expérience professionnelle et l'importance accordée par les ergothérapeutes consultés à la probité, la confidentialité, la diversité, la prévention et l'innovation qui augmente avec le nombre d'années d'expérience est à notre connaissance un résultat inédit. Il en est de même pour la corrélation positive entre la présence d'une formation en éthique et la valorisation par les ergothérapeutes de la justice occupationnelle. Ce résultat indique possiblement que l'importance accordée à la justice occupationnelle augmente avec le fait d'avoir reçu une formation en éthique, en ceci que les participants ayant suivi une formation complète ou un cours qui traite d'éthique sont plus enclins que les ergothérapeutes qui n'ont pas suivi de formation en éthique à considérer la justice occupationnelle comme une valeur très importante. Puisque la valeur de la justice occupe une place importante dans les théories éthiques contemporaines [4], cette valorisation de la justice occupationnelle n'est pas étonnante. Inversement, l'importance accordée au professionnalisme diminue avec le fait pour les participants d'avoir suivi une formation en éthique. Le résultat relatif au professionnalisme est, quant à lui, difficile à interpréter, voire étonnant. Il est souhaité que l'analyse des verbatim puisse apporter des éléments d'interprétation de ce résultat surprenant, étant donné que dans maints écrits relatifs à l'éthique professionnelle, le professionnalisme est généralement associé à l'éthique [4,28].

Enfin, il ressort de l'analyse des données quantitatives un autre résultat inédit, à notre connaissance, à savoir qu'il n'y a pas de différences marquées quant à l'importance accordée aux valeurs proposées selon l'université où la formation en ergothérapie a été réalisée, sauf pour l'autonomie décisionnelle. Sur ce point, les ergothérapeutes consultés ayant suivi leur formation en ergothérapie à l'Université de Montréal sont plus enclins à considérer l'autonomie décisionnelle des clients comme très importante comparativement aux participants qui ont étudié à l'Université McGill. Encore ici, ce résultat est difficile à interpréter, possiblement en raison de la taille restreinte des groupes comparés. Cela dit, cette différence peut probablement être attribuée à une différence dans le cursus et le contenu des formations menant à l'exercice de la profession. Enfin, il importe de mentionner que ce résultat ne suggère pas une appréciation, ni positive, ni négative, quant à la qualité de la formation ergothérapeutique, voire en éthique offerte par ces universités. L'autonomie décisionnelle est certes une valeur importante, mais il n'en demeure pas moins que d'autres valeurs peuvent être considérées tout aussi valables, voire davantage, d'un point de vue éthique et ergothérapeutique.

## Forces et limites de la recherche

Cette recherche présente des forces et des limites. En ce qui a trait aux forces, cette étude est pertinente d'un point de vue scientifique, car les recherches empiriques sur les valeurs des ergothérapeutes sont, à ce jour, peu nombreuses. Elle est également pertinente d'un point de vue professionnel, car la clarification et le renforcement de l'identité professionnelle des ergothérapeutes s'accompagnent de plusieurs conséquences positives, telles que rapportées dans les écrits et spécifiées au début de cet article. Enfin, cette recherche est aussi pertinente d'un point de vue social puisqu'il est présupposé que la clarification et le renforcement de l'identité professionnelle des ergothérapeutes puissent améliorer la qualité des interventions ergothérapeutiques à la fois d'un point de vue clinique, éthique et culturel (tel que rapporté à la section suivante relative aux retombées des résultats de cette étude pour la pratique de l'ergothérapie).

Cette recherche présente également des limites. Bien que l'échantillon était varié en terme d'années d'expérience professionnelle, de clientèles et de milieux de pratique, seuls des ergothérapeutes francophones utilisant la langue française dans le cadre de leur pratique professionnelle ont participé à l'étude. Aussi, aucun ergothérapeute travaillant spécifiquement en santé mentale ou auprès d'aînés ne faisait partie de l'échantillon, contrairement à ce qui était souhaité au départ. Or, il est possible que les ergothérapeutes travaillant dans ce milieu ou auprès de ces clientèles aient une vision différente des valeurs aux assises de la profession d'ergothérapeute. Par ailleurs, la gradation de l'échelle utilisée (échelle à cinq niveaux allant de *sans importance* à *très important*) représente également une limite, en ce sens qu'elle ne permettait pas de discriminer suffisamment l'importance attribuée par les participants aux valeurs. Il a donc été impossible de caractériser, de façon nuancée, l'importance accordée par les ergothérapeutes consultés à un grand nombre de valeurs. Les études ultérieures devront utiliser une échelle plus sensible et plus spécifique, de même qu'un processus de priorisation des valeurs. Enfin, bien que la taille d'échantillon soit petite (surtout pour ce qui est des comparaisons de groupes), cette étude, exploratoire dans son volet quantitatif, visait à repérer des tendances. En ce sens, l'utilisation exploratoire du questionnaire sur les valeurs a révélé la pertinence de mener une future enquête descriptive sur le même objet d'investigation scientifique afin de confirmer ou d'infirmer les associations et comparaisons ici notées.

## Retombées pour la pratique de l'ergothérapie

La profession ergothérapeutique est relativement jeune et l'identité professionnelle des ergothérapeutes se révèle, à maints égards, ambiguë. Devant ce constat, des recherches plus fondamentales sur l'essence axiologique de la profession demeurent essentielles pour la pérennité et l'évolution de la profession d'ergothérapeute. D'ailleurs, les écrits révèlent un intérêt récent pour ce genre d'études. D'un point de vue pratique, dans le contexte actuel de la rareté des ressources et des multiples contraintes que rencontrent au quotidien les ergothérapeutes, une identité professionnelle à la fois plus claire et plus forte s'avère un atout indéniable. Il est possible qu'une identité professionnelle moins ambiguë puisse faciliter l'approche centrée sur le client ainsi que la collaboration interprofessionnelle, diminuer la détresse éthique vécue par les ergothérapeutes et favoriser une pratique professionnelle plus compétente à la fois sur le plan éthique et culturel. Une telle identité professionnelle pourrait également contribuer à résoudre de meilleure façon ainsi qu'avec plus d'aisance et plus d'efficacité les enjeux éthiques et culturels que soulève la pratique quotidienne des ergothérapeutes. Ce faisant, il est souhaité que la qualité des services ergothérapeutiques puisse en être améliorée et les clients mieux desservis ainsi que dans de meilleurs délais.

## Conclusion

Peu de recherches empiriques ont, à ce jour, été menées sur les valeurs des ergothérapeutes. Cet article contribue modestement en cette direction en présentant les résultats du volet quantitatif d'une recherche ayant utilisé une méthode mixte pour générer des connaissances sur les valeurs qui guident la pratique professionnelle d'ergothérapeutes. Vingt-six (26) ergothérapeutes ont été

rencontrés et ont rempli un questionnaire sur les valeurs de l'ergothérapie qui sont considérées centrales dans les écrits contemporains sur le sujet. Il a été possible de repérer les valeurs considérées très importantes par le plus grand nombre et le plus petit nombre de participants. Aussi, des corrélations positives et négatives ont été notées entre l'importance accordée à certaines valeurs et différentes caractéristiques des participants, à savoir leur nombre d'années d'expérience professionnelle, la formation en éthique reçue et l'université où la formation en ergothérapie a été réalisée.

Il serait pertinent dans le futur de poursuivre l'étude des valeurs des ergothérapeutes. Pour ce faire, il serait nécessaire de modifier l'échelle de mesure du questionnaire sur les valeurs de façon à permettre une meilleure discrimination quant à l'importance accordée aux valeurs. Il serait également nécessaire d'augmenter la taille de l'échantillon et de recruter des ergothérapeutes provenant de différentes provinces canadiennes en raison des différences qui se présentent entre les cursus et les contenus des formations universitaires menant à l'exercice de la profession.

## Références

1. Black RM, Wells SA. *Culture and Occupation. A Model of Empowerment in Occupational Therapy*. Bethesda: The American Occupational Therapy Association; 2007.
2. Drolet M-J. [The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2014;21(1):2-10.
3. Dige M. [Occupational therapy, professional development, and ethics](#). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2009;16:88-98.
4. Drolet M-J. [De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapique](#). 2<sup>ième</sup> édition. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2014.
5. Fulford KWM. [Facts/values. Ten principles of values-based medicine](#). In Radden J, editor. *The philosophy of psychiatry*. New York: Oxford University Press; 2004 .
6. Seedhouse D. [Ethics: The heart of health care](#). West Sussex: Wiley-Blackwell; 2009.
7. Morel-Bracq M-C. *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Marseille: SOLAL Éditeur; 2009.
8. Hammell KW. [Occupation, well-being, and culture: Theory and cultural humility](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2013;80(4):224-234.
9. Fondiller ED, Rosage LJ, Neuhaus BE. Values influencing clinical reasoning in occupational therapy: An exploratory study. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 1990;10(1):41-55.
10. Jacobs K, Jacobs L. *Quick reference dictionary for occupational therapy*. Thorofare: SLACK Incorporated; 2009.
11. Wright-St Clair VA, Newcombe DB. [Values and ethics in practice-based decision making](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2014;81(3):154-162.
12. Aguilar A, Stupans I, Scutter S, King S. [Exploring professionalism: The professional values of Australian occupational therapist](#). *Australian Occupational Therapy Journal*. 2012;59:209-217.
13. Townsend EA, Polatajko HJ. [Habiller à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation](#). Ottawa: CAOT Publications ACE; 2013.
14. National Aboriginal Health Organization (NAHO). [Cultural competency and safety. A guide for health care administrators, providers and educators](#). Ottawa: NAHO; 2008.
15. Gerlach A. [A critical reflection on the concept of cultural safety](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2012;79(3):151-158.
16. Thibeault R, Hébert MA. [A congruent model for health promotion in occupational therapy](#). *Occupational Therapy International*. 1997;4:271-293.
17. Ikiugu MN, Schultz S. [An argument for pragmatism as a foundational philosophy of occupational therapy](#). *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2006;73,86-97.

18. Richard C, Colvez A, Blanchard N. Des représentations aux référentiels de pratique en ergothérapie. In : Trouvé E. et al., editors. Recherche en ergothérapie. Marseille: SOLAL Éditeur; 2011.
19. Edwards H, Durette D. [The relationship between professional identity and burnout among occupational therapists](#). Occupational Therapy in Health Care. 2010;24(2):119-129.
20. Källemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. [Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system](#). Social Science & Medicine. 2004;58:1075-1084.
21. Saint-Arnaud J. [L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières](#). Montréal : Gaëtan Morin éditeur; 2009.
22. Campinha-Bacote J. [The process of cultural competence in the delivery of healthcare services: A model of care](#). Journal of Transcultural Nursing. 2002;13:181-184.
23. Cross TL, Bazron BJ, Dennis KW, Isaacs MR. [Towards a culturally competent system of care](#). CASSP Technical Assistance Center, Georgetown University Child Development Center, Washington, DC; 1989.
24. Hart A, Hall V, Henwood F. [Helping health and social care professionals to develop an 'inequalities imagination': A model for use in education and practice](#). Journal of Advanced Nursing. 2003;45:480-489.
25. Munoz JP. [Culturally responsive caring in occupational therapy](#). Occupational Therapy International. 2007;14(4):256-280.
26. Sue DW. [Multidimensional Facets of Cultural Competence](#). The Counseling Psychologist, 2001;29(6):790-821.
27. Hammell KW [Sacred texts: A sceptical exploration of the assumptions underpinning theories of occupation](#). Canadian Journal of Occupational Therapy. 2009;76:14-22.
28. Legault GA. [Professionnalisme et délibération éthique. Manuel d'aide à la décision responsable](#). Québec: Presses de l'Université du Québec; 2008.
29. Kohlberg L. A current statement on some theoretical issues. In: Modgil S, Modgil C, editors. Lawrence Kohlberg. Consensus and controversy. Philadelphia: The Falmer Press; 1986.
30. Creswell JW, Plano Clark VL, Gutmann ML, Hanson WE. Advanced mixed methods research designs. In: Tashakkori A, Teddlie C, editors. Handbook of mixed methods in social and behavioral research. Thousand Oaks: Sage; 2003.
31. Creswell JW. Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches, (3<sup>rd</sup> ed.) Thousand Oaks: Sage Publication; 2009.
32. Hanson WE, Creswell JW, Plano Clark VL, Petska KS, Creswell JD. [Mixed methods research designs in counseling psychology](#). Counseling Psychology. 2005;52(2):224-35.
33. Sandelowski M. Focus on research methods: [Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies](#). Research in Nursing and Health. 2000;23:246-55
34. DePoy E, Gitlin LN. Introduction to Research: Understanding and Applying Multiple Strategies. St. Louis: Elsevier Mosby; 2010.
35. Fortin M-H. Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière éducation; 2010.
36. Ministère de la justice. [Loi canadienne sur la santé](#); 1985.
37. Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). [Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada](#). Ottawa: CAOT Publications ACE; 2012.
38. Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). [Référentiel des compétences liées l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec](#). Montréal : Ordre des ergothérapeutes du Québec; 2010.
39. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7<sup>th</sup> ed. New York: Oxford University Press; 2013.
40. Spearman C. [Correlation calculated from faulty data](#). British Journal of Psychology. 1910;3:271-95.

41. Field A. *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics*. 4<sup>th</sup> ed. London: Sage Publications; 2013.
42. Kruskal WH, Wallis WA. [Use of ranks in one-criterion variance analysis](#). *Journal of the American Statistical Association*. 1952;47(260):583–621.
43. Mann HB, Whitney DR. [On a test of whether one of two random variables is stochastically larger than the other](#). *Annals of Mathematical Statistics*. 1947;18:50-60
44. Rosenthal R. *Meta-analytic procedures for social research*. Newbury Park: Sage Publications; 1991.
45. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates; 1988.

## Annexe 1 : Questionnaire sur les valeurs

A) Indiquez sur une échelle de 1 à 5 l'importance que vous accordez à chacune des valeurs de cette liste<sup>14</sup> dans votre pratique professionnelle en tant qu'ergothérapeute.

1	2	3	4	5
Sans importance	Peu important	Plus ou moins important	Important	Très important

1. \_\_\_\_\_ **Altruisme.** *Disposition à s'intéresser et à se dévouer à autrui. Contraire de l'égoïsme.*
2. \_\_\_\_\_ **Égalité.** *Vision selon laquelle les êtres humains ont la même valeur et méritent un égal respect.*
3. \_\_\_\_\_ **Liberté.** *Possibilité pour les individus de s'autodéterminer, dans le respect de la loi et des autres.*
4. \_\_\_\_\_ **Justice.** *Distribution équitable des services de santé et des services sociaux entre les personnes.*
5. \_\_\_\_\_ **Dignité.** *Unicité et valeur intrinsèque des êtres humains.*
6. \_\_\_\_\_ **Prudence.** *Disposition à faire preuve de discernement et de jugement rationnel.*
7. \_\_\_\_\_ **Rendement occupationnel.** *Réalisation efficace par les personnes de leurs activités quotidiennes.*
8. \_\_\_\_\_ **Engagement occupationnel.** *Engagement actif des personnes dans leurs activités quotidiennes.*
9. \_\_\_\_\_ **Participation occupationnelle.** *Participation des personnes dans leurs activités quotidiennes.*
10. \_\_\_\_\_ **Justice occupationnelle.** *Possibilité équitable pour tous les êtres humains de participer à des activités.*
11. \_\_\_\_\_ **Équilibre occupationnel.** *Équilibre entre les différentes activités quotidiennes d'une personne.*
12. \_\_\_\_\_ **Satisfaction occupationnelle.** *Bonheur ressenti à réaliser des activités quotidiennes.*
13. \_\_\_\_\_ **Signifiante occupationnelle.** *Prise en compte du sens que les personnes accordent à leurs activités.*
14. \_\_\_\_\_ **Intégrité occupationnelle.** *Sentiment que ce que l'on fait (doing) correspond à ce que l'on est (being).*
15. \_\_\_\_\_ **Santé physique.** *Bon état physique d'une personne.*
16. \_\_\_\_\_ **Santé mentale.** *Bon état mental d'une personne.*
17. \_\_\_\_\_ **Qualité de vie.** *Vie saine et satisfaisante. Bien-être physique et psychologique d'une personne.*
18. \_\_\_\_\_ **Approche centrée sur le client.** *Valorisation de la subjectivité des clients.*
19. \_\_\_\_\_ **Excellence professionnelle.** *Fait de viser l'excellence dans sa pratique et de se perfectionner.*
20. \_\_\_\_\_ **Probité.** *Respect des règles de la morale sociale.*
21. \_\_\_\_\_ **Diversité.** *Valorisation des différences interindividuelles et interculturelles.*
22. \_\_\_\_\_ **Respect.** *Fait de considérer les autres (clients, collègues, etc.) avec égards en vertu de leur dignité.*
23. \_\_\_\_\_ **Confiance.** *Disposition à établir des liens de confiance fermes et solides avec les clients.*
24. \_\_\_\_\_ **Honnêteté.** *Dire la vérité, être honnête avec les clients, collègues, partenaires, etc.*
25. \_\_\_\_\_ **Empathie.** *Faculté de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent, d'être sensible à sa subjectivité.*
26. \_\_\_\_\_ **Confidentialité.** *Disposition à protéger la vie privée des clients et à garder le secret professionnel.*
27. \_\_\_\_\_ **Sécurité.** *Disposition à assurer l'intégrité physique des clients.*
28. \_\_\_\_\_ **Perfectibilité.** *Possibilité humaine de s'améliorer, de développer ses capacités, voire celles des clients.*
29. \_\_\_\_\_ **Sagesse.** *Connaissance juste des choses.*
30. \_\_\_\_\_ **Créativité.** *Imagination et inventivité.*
31. \_\_\_\_\_ **Innovation.** *Action d'innover, d'emprunter des avenues nouvelles pour solutionner des problèmes.*
32. \_\_\_\_\_ **Pensée critique.** *Examen sérieux d'éléments portés à son attention en vue de bien juger leur valeur.*

<sup>14</sup> Cette liste de valeurs a été créée à la suite d'une analyse philosophique des écrits sur les valeurs de l'ergothérapie [2,37,38]. Elle a été bonifiée par des valeurs du système de santé canadien [36], par les valeurs sous-jacentes aux principes de la bioéthique [39] et par certains principes éthiques [4].

33. \_\_\_\_\_ **Flexibilité.** *Aptitude à s'adapter facilement aux circonstances et aux imprévus.*
34. \_\_\_\_\_ **Approche globale.** *Vision holiste de l'être humain (dimensions physique, cognitive et affective).*
35. \_\_\_\_\_ **Approche écologique.** *Prise en compte des facteurs environnementaux (micro, méso et macro).*
36. \_\_\_\_\_ **Droits humains.** *Outils juridiques visant à assurer l'égalité et la liberté de tous les êtres humains.*
37. \_\_\_\_\_ **Interdisciplinarité.** *Valorisation du travail en équipe pluridisciplinaire et des points de vue de chacun.*
38. \_\_\_\_\_ **Collaboration.** *Action de coopérer avec les clients, l'équipe, les partenaires, la communauté, etc.*
39. \_\_\_\_\_ **Partage du pouvoir.** *Action de partager le pouvoir avec les clients, ne pas imposer sa vision des choses.*
40. \_\_\_\_\_ **Harmonie.** *Valorisation des bonnes relations entre personnes (clients, membres de l'équipe, etc.).*
41. \_\_\_\_\_ **Vie quotidienne.** *Activités de tous les jours comme les soins personnels et les activités domestiques.*
42. \_\_\_\_\_ **Vie productive.** *Activités productives comme le travail pour les adultes ou l'école pour les enfants.*
43. \_\_\_\_\_ **Vie ludique.** *Activités de loisirs.*
44. \_\_\_\_\_ **Indépendance.** *État d'une personne qui est capable par elle-même de réaliser les activités souhaitées.*
45. \_\_\_\_\_ **Interdépendance.** *État d'individus dépendant les uns des autres, mais autonome en tant que groupe.*
46. \_\_\_\_\_ **Autonomie décisionnelle.** *Valorisation du consentement libre, éclairé et continu des clients.*
47. \_\_\_\_\_ **Autonomie fonctionnelle.** *Valorisation de l'autonomie des clients dans leurs activités quotidiennes.*
48. \_\_\_\_\_ **Accessibilité.** *Possibilité d'avoir accès gratuitement à des soins et des services adaptés à ses besoins.*
49. \_\_\_\_\_ **Universalité.** *Possibilité pour tous d'avoir accès, sans aucune discrimination, aux soins et aux services.*
50. \_\_\_\_\_ **Utilité publique.** *Considération du bien-être de l'ensemble de la population (santé publique).*
51. \_\_\_\_\_ **Habilitation aux occupations.** *Qualité d'une intervention de rendre aptes les clients à faire des activités.*
52. \_\_\_\_\_ **Maintien dans le milieu de vie.** *Valorisation du maintien des clients dans leur milieu de vie naturel.*
53. \_\_\_\_\_ **Prévention.** *Ensemble de mesures visant à prévenir les maladies, les accidents, les risques, etc.*
54. \_\_\_\_\_ **Promotion.** *Ensemble de mesures visant à favoriser la santé, la sécurité, les saines habitudes de vie, etc.*
55. \_\_\_\_\_ **Inclusion sociale.** *Valorisation d'une société inclusive qui assure la participation sociale de tous.*
56. \_\_\_\_\_ **Impartialité.** *Qualité de traiter tous les clients avec équité, justice et objectivité, sans parti pris.*
57. \_\_\_\_\_ **Professionalisme.** *Qualité des intervenants d'être compétents et d'agir de manière éthique.*
58. \_\_\_\_\_ **Pratique probante.** *Qualité des interventions qui s'appuient sur des résultats probants, l'expérience professionnelle et le point de vue des clients.*
59. \_\_\_\_\_ **Pratique réflexive.** *Disposition des intervenants à faire un retour critique périodique sur leur pratique.*
60. \_\_\_\_\_ **Spiritualité.** *Prise en compte de la vie spirituelle des clients.*

B) Parmi ces valeurs, indiquez celle ou celles qui représentent en particulier la profession d'ergothérapeute, selon vous. Merci d'inscrire le ou les numéros de la ou des valeurs ci-dessous.

---

---

---

C) Y a-t-il une ou des valeurs propres à l'ergothérapie que vous ne retrouvez pas dans la liste ci-dessus. Si oui, laquelle ou lesquelles? Merci de la ou les nommer et de la ou les définir brièvement, le cas échéant.

---

---

---